

**EXPERIENCIAS
EXITOSAS
DE INCLUSIÓN
EDUCATIVA**

**DÉCIMO PRIMER
CONCURSO 2015**

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
Aurelio Nuño Mayer
Secretario de Educación

CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN
Alexandra Hass Paciuc
Presidente

ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS PARA
LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (OEI)
Paulo Speller
Secretario General
Arturo Velázquez Jiménez
Director y representante de OEI en México

FUNDACIÓN MAPFRE
Jesús Martínez Castellanos
Director General de MAPFRE en México

El siguiente documento es resultado del Décimo Primer Concurso Nacional **de Experiencias Exitosas de Inclusión Educativa 2015** realizado por la Secretaría de Educación Pública, a través del área de educación especial, el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, la Organización de Estados Iberoamericanos y la Fundación MAPFRE.

Las imágenes utilizadas en esta edición corresponden a los casos que se presentan y fueron autorizadas por los autores de cada experiencia para su publicación.

Esta edición de *Experiencias Exitosas de Inclusión Educativa 2015* fue coordinada por la Dirección General de Desarrollo Curricular de la Subsecretaría de Educación Básica de la Secretaría de Educación Pública.

Coordinación académica
Tania Matzi Gallegos Vega

Revisión técnico-pedagógica
Rosario San Agustín Reyes
Yolanda Pizano Ruiz

PRIMERA EDICIÓN, 2016

D. R. © Secretaría de Educación Pública,
Argentina 28, Centro, 06020,
Cuauhtémoc, Ciudad de México
<www.sep.gob.mx>

Consejo Nacional para Prevenir
la Discriminación
Dante 14, Anzures, 11590
Miguel Hidalgo, Ciudad de México
<www.conapred.org.mx>

ISBN: 978-607-623-719-9

Impreso en México
MATERIAL GRATUITO/Prohibida su venta

Experiencias Exitosas de Inclusión Educativa 2015
se imprimió por encargo de la Secretaría de
Educación Pública, en los talleres de

con domicilio en

en el mes de de 2016.
El tiraje fue de 3 000 ejemplares.

Dirección editorial
Patricia Gómez Rivera

Coordinación editorial
Juana Laura Vega Carmona

Edición
Diana Lorena Ferral Padilla

Cuidado de la edición
Erika María Luisa Lozano Pérez

Corrección de estilo
Diana Lorena Ferral Padilla
Elisa Márquez de Sampedro

Producción editorial
Martín Aguilar Gallegos

Formación
Ana Laura Lobato Guzmán

La edición de los textos respetó la redacción de los autores para conservar el sentido y los estilos propios; asimismo, se omitieron algunos nombres propios para proteger la identidad de los participantes en cada experiencia.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

11 CATEGORÍA ESCUELAS

Primer lugar

13 Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular Núm. 35

Caso Jairo: con voluntad favorecemos la igualdad

Patricia Espíndola Roa, María Luisa Reyes Islas, María de Lourdes Luna González, Román Santiago Ángeles, Olegario de la Cruz Cruz, Hilda Villegas Villegas, Erasmo Morales Chávez

Segundo lugar

21 Aula hospitalaria del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua

La escuela me acompaña adonde voy

Alejandra Yadira Rascón Félix, Rosa Isela Quiñonez Olmos, Joselyn Cereceres López

Tercer lugar

31 Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo

Secundaria inclusiva: una puerta abierta a la discapacidad

Miriam Elidia Gómez Rivera

Mención honorífica

45 Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER O) Actopan

Revista escolar: promoviendo una comunidad educativa incluyente

Yoshigei de Jesús Uriarte Dorantes

Mención honorífica

57 Jardín de Niños Amalia de Castillo Ledon

Un ambiente inclusivo para Cristian

Ada Escolástica González Roblero

63 **CATEGORÍA FAMILIAS**

Primer lugar

65 **Un Ángel exitoso**

Ana María Briones Reyes

Segundo lugar

77 **La educación: un obstáculo o un impulso en la discapacidad**

Lizbeth Cuecuecha Godínez

Tercer lugar

91 **La inclusión: una forma de ser**

Karina Salazar Negrete

Mención honorífica

99 **Mirelle: una vida extraordinaria**

Bertha Patricia Briones Madrigal

Mención honorífica

117 **Abriendo caminos**

Alicia Llanas Tehuitztl

125 **CATEGORÍA ALUMNOS**

Primer lugar

127 **El largo y sinuoso camino a la inclusión**

Zauriel Alejandro Martínez Hernández

Segundo lugar

133 **El vaquerito**

José Antonio Sánchez Tela

Tercer lugar

137 **Días felices y diferentes en la escuela secundaria**

Isabel Guadalupe Sánchez Tela

Mención honorífica

143 **Yo en mi escuela**

Michel López Ramiro

Introducción

En la actualidad un reto para las escuelas de educación básica es ofrecer una educación de calidad y sin discriminación de ninguna naturaleza. Esto implica transitar hacia un enfoque que considere la diversidad de identidades, así como las necesidades y capacidades de las personas para asegurar el acceso a la educación.

En este sentido, México ha suscrito normas en materia de derechos humanos y equidad de género que favorecen la inclusión de todos los niños en las aulas del país, sin importar su origen, características o condición, con el fin de crear un sistema educativo justo y equitativo y, de esta manera, avanzar en la construcción de una sociedad fundamentada en el respeto y la valoración de las diferencias.

Desde hace varias décadas, nuestro país se ha preocupado por brindar atención educativa a las personas con discapacidad y a las personas con aptitudes sobresalientes. Hoy día sólo entendemos la educación si pensamos de manera permanente en la inclusión de todas las personas y la escuela como un espacio que les brinde igualdad de oportunidades para su desarrollo.

Es importante reconocer las experiencias exitosas de inclusión educativa que favorezcan la igualdad de oportunidades, el derecho a la educación, las buenas prácticas docentes, el reconocimiento a la diversidad, el trabajo colaborativo, el uso de estrategias innovadoras y el respeto a los derechos humanos de los alumnos con discapacidad y los alumnos con aptitudes sobresalientes. Estas vivencias permiten identificar la singularidad de cada uno.

En este contexto, el Concurso Nacional de Experiencias Exitosas de Inclusión Educativa 2015 reconoce el trabajo que la comunidad escolar, el personal docente y la familia realizan para alcanzar la inclusión educativa de alumnos con discapacidad, así como de alumnos con aptitudes sobresalientes, con el

fin de que puedan constituirse como pautas de acción para otros agentes educativos y espacios escolares.

Con estos trabajos podemos conocer, a través de la mirada de quienes participan, que en muchas comunidades, escuelas y aulas del país se han logrado avances importantes en torno a una cultura de respeto y valoración hacia los alumnos con discapacidad y los alumnos con aptitudes sobresalientes; que cada vez son más los profesionales que ponen en práctica estrategias inclusivas, sumándose a los docentes, alumnos y padres de familia que reconocen el valor de la diversidad y encuentran en las diferencias de las personas, la riqueza de la convivencia y el valor de aprender en sociedad. Asimismo, estos trabajos nos permiten reflexionar que el papel activo de las familias es imprescindible en el proceso de inclusión educativa de los alumnos, con quienes se promueve, desde edades tempranas, su participación en su propio desarrollo.

En esta décimo primera edición del concurso nacional de experiencias se recibieron 237 experiencias exitosas de 27 entidades federativas, de las cuales 180 corresponden a la categoría de escuelas, 33 a la categoría de familias y 24 a la categoría de alumnos.

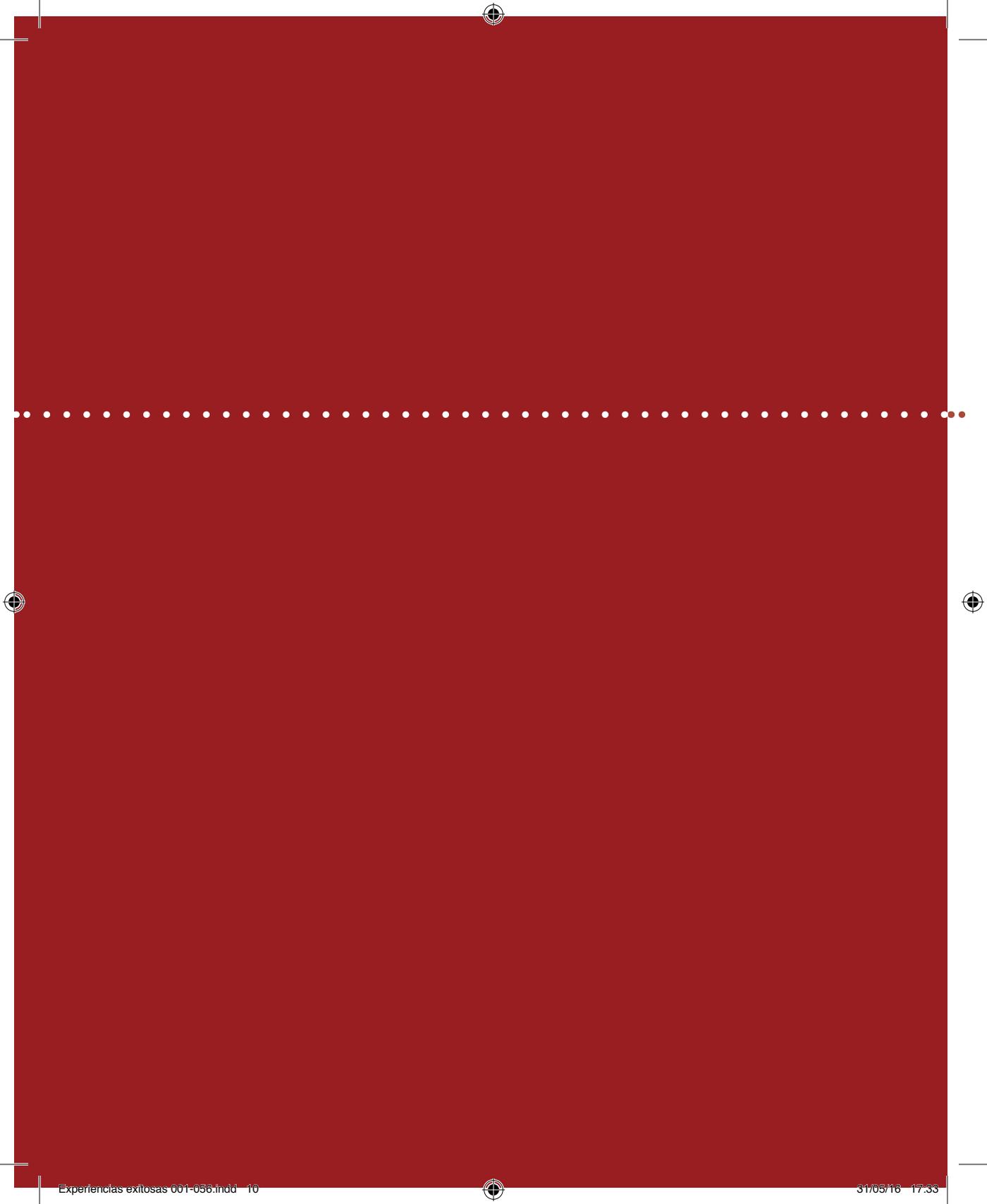
Del total de propuestas, el 68% provienen de escuelas de educación primaria, el 18% de educación preescolar, el 7% de educación secundaria, el 3% de escuelas multigrado y el 4% educación laboral.

De las experiencias enviadas por las escuelas, 32.2% tienen apoyo de las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y el 12.3% son exclusivamente de USAER; el 25.1% de Centros de Atención Múltiple (CAM), el 15.2% de escuelas regulares, el 11.1% de escuelas comunitarias, el 3.5% de organizaciones de la sociedad civil y el 0.6% de escuelas de educación indígena.

Finalmente, queremos agradecer la generosidad y confianza de todos los participantes por compartir sus vivencias, las dificultades que han enfrentado y sus logros. También recordarles que se requiere del esfuerzo de todos para seguir cumpliendo el objetivo educativo nacional de alcanzar mayor cobertura, inclusión y equidad en todos los grupos sociales. Estamos seguros de que, de manera conjunta, lograremos consolidar una sociedad más justa e incluyente.

CONCURSO

2015



CATEGORÍA

Escuelas



Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular Núm. 35

Caso Jairo: con voluntad favorecemos la igualdad

Patricia Espíndola Roa, María Luisa Reyes Islas,
María de Lourdes Luna González, Román Santiago Ángeles,
Olegario de la Cruz Cruz, Hilda Villegas Villegas,
Erasmó Morales Chávez
Tianguistengo, Hidalgo

PRIMER LUGAR

13

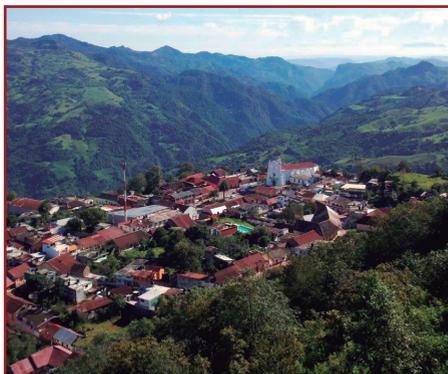
En el municipio de Tianguistengo, en el estado de Hidalgo, se localiza la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) Núm. 35, la cual ha prestado sus servicios durante cuatro años. El servicio de educación especial en esta unidad posibilita una oportunidad para la educación de las niñas y los niños con discapacidad inscritos en escuelas de educación regular.

En el ciclo escolar 2014-2015, la USAER Núm. 35 brindó su apoyo a una escuela preescolar, cuatro escuelas primarias, una secundaria y una telesecundaria del municipio de Tianguistengo; en estos planteles realizó trabajo colaborativo entre el equipo multiprofesional de educación especial (directivo, psicóloga, dos docentes de apoyo, un docente de comunicación y lenguaje y un administrativo) y la comunidad escolar (directivo, docentes, padres de familia y alumnos) para la atención de niños con necesidades educativas especiales, asociadas o no a una discapacidad, con una población de 80 alumnos en total. La historia de esta experiencia se inicia en el municipio de Tianguistengo.

Tianguistengo

TOPONIMIA

El nombre *Tianguistengo* —común en todos los municipios y comunidades de la Sierra Alta Hidalguense— proviene de raíces en náhuatl. Etimológicamente, la designación actual es una alteración del nombre primitivo con que fue denominado Tianguistengo, que proviene de *tianguiztle*, que significa “mercado”; *tentli*, “orilla”, y *co*, “en”, cuyo significado es “en orillas del mercado” o “a orillas del mercado”. Con la llegada de los misioneros agustinos, se llama al lugar con el nombre de Santa Ana Tianguistengo.



14

LOCALIZACIÓN

Tianguistengo se localiza a 19° 43' 40" latitud norte, 98° 37' 44" longitud oeste, y tiene una altitud de 1 640 metros sobre el nivel del mar. Colinda al norte con el municipio de Calnali, al sur con el municipio de Zacualtipán, al oeste con el municipio de Xochicoatlán y al este con el estado de Veracruz.

Preescolar Niños Héroes 16 de Julio

En este municipio se encuentra el Preescolar Niños Héroes 16 de Julio, que está ubicado en el barrio Chichitla, en José Guadalupe Cervantes, Barrio Tlane, y colinda con la supervisión escolar de la Zona 61 de Preescolar.

La escuela tiene tres grupos: uno de primero con 21 alumnos; uno de segundo con 38 alumnos, y uno de tercero con 27 alumnos. Con una organización completa. La plantilla del personal está conformada por un directivo, tres educadoras, una maestra de música, dos elementos de personal de apoyo a la educación y el equipo multiprofesional de la USAER 35.

..... Escuelas • Primer lugar



Escuela Primaria Benito Juárez

La Escuela Primaria Benito Juárez se localiza en el barrio Chichitla, perteneciente al municipio de Tianguistengo, Hidalgo, en Héroes 16 de Julio. Colinda con diferentes casas, con la Unidad Médica de Servicio Social Rural y la Unidad Básica de Rehabilitación del municipio; además está en un lugar céntrico.

La escuela es de una organización completa. La plantilla del personal está conformada por un directivo, 12 maestros de aula regular, dos personas para el aseo de la escuela, una maestra para las funciones administrativas, el docente de Educación Física (que es itinerante) y el equipo multiprofesional de la USAER. Solamente cuenta con una rampa en la parte trasera y baños sin adecuaciones. Esta institución atiende a 231 alumnos en total.

Tanto el preescolar como la primaria están ubicadas en un contexto urbano, con diferentes rutas de transporte público y un sitio de taxis que brinda servicio a la mayoría de las comunidades que conforman este municipio, para comodidad de los habitantes.

Las calles de Tianguistengo cuentan con alumbrado público; y la mayoría están pavimentadas, hay servicio de recolección de basura, drenaje en las casas cercanas a la escuela, sistema de televisión de paga, línea telefónica e internet. El nivel socioeconómico es mejor que el de otras comunidades, pues en este municipio hay más fuentes de trabajo, comercios o la posibilidad de obtener algún puesto en la presidencia municipal. La mayor parte de las personas cubren sus necesidades básicas, aunque no a todos les es posible.

La mayoría de las casas son propias, construidas con diversos materiales, como adobe, roca, cemento, lámina o loza. Dentro de estos barrios, también se encuentra el Centro de Asistencia Infantil Comunitario (CAIC), en sus modalidades preescolar, primaria, secundaria y bachillerato. También hay una escuela Normal, la cual genera empleo para los habitantes al captar estudiantes de varias comunidades, municipios y estados que vivirán en Tianguistengo mientras estudian. En los barrios hay diversos comercios, donde los habitantes encuentran los bienes y servicios necesarios para la vida diaria; pero si algo les hace falta, acuden al municipio vecino de Zacualtipán.





Desde hace cuatro años, el personal multiprofesional de USAER ha sido un apoyo para las escuelas. Funciona como escuela base o itinerante y da asesoramiento a los docentes de ambas escuelas, con el objetivo de facilitar el currículum escolar a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad. Su horario de atención es de las 9:00 a las 14:00 horas, de lunes a viernes.

Hacia la inclusión educativa de Jairo

En la misión y visión de educación especial —y del servicio de favorecer la inclusión de los alumnos que presentan barreras para el aprendizaje y la participación (BAP), asociadas o no a una discapacidad— se inicia el proceso de atención con el alumno Jairo, con el siguiente contexto familiar.

16

El padre y la madre llevan 11 años de matrimonio, durante los cuales han procreado a dos hijos: Alejandra, de 11 años de edad, y Jairo, de siete años, este último con el trastorno del espectro autista (TEA). Durante este tiempo, la psicodinámica familiar se ha desarrollado con una convivencia regular de la pareja y con pequeñas dificultades en cuanto a compartir la responsabilidad de la educación de los hijos. La casa que habitan es propia, consta de cocina, sala, recámara y baño; las paredes están construidas con block y el techo es de concreto. Cuenta con servicios de agua y luz. El padre de Jairo es empleado en la presidencia municipal y su sueldo apenas es suficiente para cubrir las necesidades básicas de su familia.

La atención del alumno inicia en el año 2013, en la dirección de la USAER Núm. 35, por acercamiento de la madre, pues anterior a esta fecha, no había sido incorporado a ninguna institución. Jairo mostraba mucho apego hacia su mamá: lloraba mucho, hacia berrinches y no satisfacía sus necesidades básicas, como controlar esfínteres, comer por sí mismo o desplazarse. Se le atendió de enero a junio con la implementación de estrategias que favorecieran su autonomía e independencia, como el desapego hacia la madre. También se establecieron horarios de menor a mayor tiempo; se le enseñaron ejercicios de manipulación y coordinación motriz con cucharas, platos y vasos para que pudiera

..... *Escuelas • Primer lugar*



comer solo; se aplicaron técnicas conductuales para que pudiera permanecer sentado por periodos prologados y obedeciera órdenes, y se estableció el horario de preescolar para asegurar su inclusión para el curso 2013-2014.

Jairo cursó el segundo grado de preescolar con acompañamiento del personal de USAER, donde —junto con la educadora del grupo— se trabajó de forma individual o en pequeños grupos apoyando al docente en la aplicación de sus actividades, las cuales se adaptaron a las características, intereses, estilos y ritmo de aprendizaje del alumno de acuerdo con sus necesidades. Se abordaron cuatro áreas básicas: atención, imitación, comprensión y señalamiento. Se usó material didáctico y se estableció una agenda visual dentro del salón de clases para poder facilitar la comunicación con el alumno.

En tercer grado, durante el ciclo escolar 2014-2015, se continuó el proceso con adecuaciones curriculares. Sin embargo, como hubo cambio de maestra, Jairo mostró resistencia al inicio y se regresaba a su salón anterior. Para motivarlo a permanecer en el nuevo, se diseñaron los rincones didácticos y se usó música, ya que es de su agrado. Se establecieron los horarios para la clase de música media hora después de la salida para ir prolongando su estancia en la escuela junto con la educadora, se implementaron hábitos de higiene, al igual que a los demás niños; se le enseñó a guardar sus pertenencias, a saludar y despedirse, a trasladarse solo de la entrada de la escuela al salón y del aula hacia la salida de la escuela. En ambos cursos escolares se diseñó un plan de trabajo en casa para fortalecer las actividades académicas y las de autonomía e independencia; todo ello para favorecer su inclusión y mejorar su habilidad social.

Al concluir el primer periodo educativo, Jairo obtuvo muchos logros, como alimentarse él mismo, caminar por los espacios de la escuela con seguridad identificando los sitios de riesgo, participar en los juegos y rondas con los demás alumnos, participar en desfiles, reducir sus berrinches, permanecer sentado durante las actividades, respetar los horarios de clases y acceder a algunas actividades académicas básicas, como clasificar y garabatear.

En la actualidad, Jairo cursa el primer grado de primaria. Aún no ha logrado desarrollar el lenguaje oral y sólo se comunica mediante gestos o conduciendo a las personas hacia lo que desea. Se tiene que utilizar una agenda

visual para que la maestra de escuela regular pueda establecer rutinas de trabajo con él y le sea más fácil la atención del alumno, pues también debe atender a los demás alumnos. En todo momento, el equipo de apoyo de la USAER está orientando, asesorando, acompañando y tutorando el trabajo, con las adecuaciones curriculares pertinentes de acuerdo con la planeación de la maestra. Con esto, se ofrecen estrategias diversificadas que permitan llevar un seguimiento pertinente y coherente en el proceso educativo del alumno para fortalecer sus habilidades básicas de autonomía e independencia.

Asimismo, se realizaron talleres con los padres de familia para trabajar la sensibilización y aceptación de las necesidades educativas especiales, pues es una comunidad con diversos prejuicios y tabúes relacionados con la diversidad. Con ello, podría decirse que se favoreció la cultura de la aceptación, ya que se dieron resultados favorables y ahora se cuenta con una comunidad escolar más sensible y solidaria.

18

ESTRATEGIAS UTILIZADAS PARA FAVORECER LA INCLUSIÓN DEL ALUMNO

1. Trabajo de sensibilización con los padres de Jairo con el propósito de que aceptaran las Necesidades Educativas Especiales (NEE) de su hijo y valoraran las áreas de oportunidad que podrían beneficiarlo con su inclusión educativa.
2. Trabajo de sensibilización con el personal de las escuelas regulares sobre el proceso de inclusión de los alumnos con NEE.
3. Trabajo directo con las educadoras dentro del salón y la ambientación de éste, con el fin de llevar a cabo adecuaciones curriculares, aplicar estrategias diversificadas para la inclusión del alumno, establecer límites y reglas, y mejorar su socialización.
4. Trabajo de sensibilización mediante conferencias y talleres dirigidos a los padres de familia de la escuela, acerca de la familia y la discapacidad, los valores, los límites y las reglas, entre otros.

..... *Escuelas • Primer lugar*

5. Participación de los padres de Jairo a encuentros que organiza la red de padres con hijos con discapacidad, para que compartan sus experiencias. Incluso la madre de Jairo impartió una conferencia acerca del autismo.
6. Realización de talleres dirigidos a los alumnos, con temas como valores, comunicación, sentimientos y emociones, entre otros, para que acepten y respeten a los alumnos con NEE.
7. Elaboración de diversas valoraciones al alumno con NEE, como: plan de intervención, reportes de área, informe de evaluación psicopedagógica, propuesta curricular adaptada y plan de trabajo en casa.
8. Participación del equipo mutiprofesional en actividades propias de la escuela, ruta de mejora y eventos cívicos-sociales, con el fin de favorecer la inclusión de los alumnos con NEE.
9. Utilización de material didáctico para favorecer el acceso a los contenidos y uso de la agenda visual con el fin de mejorar la comunicación con los alumnos con NEE.
10. Implementación de una libreta de diario de notas utilizada desde 2013.
11. Gestión con las autoridades correspondientes de una beca que ayude a mejorar la calidad de vida del alumno.

19

Por todo lo anterior, es importante mencionar que Jairo concluyó satisfactoriamente el primer periodo de preescolar, actualmente se encuentra cursando el primer grado de primaria, y se vislumbra una inclusión favorable. Esta situación nos da alegría y el deseo de seguir trabajando en favor del alumno para que pueda acceder a una vida feliz, a la cual tiene derecho como cualquier otro niño.

La voluntad es importante al inicio de un reto; la inteligencia y los conocimientos nos van guiando en el cómo y la perseverancia nos mantiene atentos en nuestra meta, lo cual nos asegura el éxito. Cada caso es único y diferente; por eso, los logros de los alumnos son siempre experiencias exitosas y son un proceso de renovación constante.



Aula hospitalaria del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua

La escuela me acompaña adonde voy

Alejandra Yadira Rascón Félix, Rosa Isela
Quiñonez Olmos, Joselyn Cereceres López
Chihuahua, Chihuahua

SEGUNDO LUGAR

21

Temporalidad de la experiencia

La vinculación con la escuela regular se inició a mediados de octubre de 2014 y culminó a finales de mayo de 2015.

Resumen de la experiencia

Las aulas hospitalarias son unidades escolares dentro de los hospitales, con carácter flexible, cuyo propósito es reducir o eliminar el atraso escolar en niñas, niños y jóvenes que son hospitalizados como consecuencia de padecimientos que los incapaciten de forma temporal o definitiva para asistir a una escuela regular y ofrecen la oportunidad de continuar sus estudios durante ese tiempo.

Antecedentes

De manera oficial, en 2005 se puso en marcha el programa Sigamos Aprendiendo en cinco hospitales del Distrito Federal. En particular, en el estado de Chihuahua, este programa surgió por iniciativa de la Secretaría de Educación, Cultura y Deporte, por medio de la Unidad Técnica de Educación Especial, en vinculación con la Secretaría de Salud, en el que participaron otras instituciones de manera vinculada, como el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA), el Instituto Chihuahuense de Educación para los Adultos (ICHEA), entre otras.



Actualmente el estado cuenta con tres aulas hospitalarias. La primera inició sus funciones en el 2009, en el anterior edificio del Hospital Infantil, el cual cambió sus instalaciones al nuevo edificio del —hoy denominado— Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua (HIECH).

En esta aula se llevó a cabo la experiencia exitosa con el alumno Josué, quien fue hospitalizado de manera permanente a causa de padecer osteosarcoma, comúnmente conocido como “tumor maligno del tejido óseo”. El trabajo estuvo a cargo de la maestra de grupo del aula hospitalaria en el Hospital Infantil; participaron la coordinadora del aula hospitalaria y los docentes en formación, en conjunto con la maestra, las alumnas y los alumnos de la escuela de Josué. Esta vinculación la estableció la asesora técnico-pedagógica de trabajo social.

Otra de las estrategias que se implementaron fue el Proyecto Oso, que se llevó a cabo en el domicilio del alumno con la participación de los padres de familia, los hermanos, la coordinadora del aula hospitalaria, el docente del aula hospitalaria y los docentes en formación.

Descripción del contexto escolar

El contexto del aula hospitalaria es retador para los docentes debido a que se atiende la diversidad del grupo; en este caso operan como aulas multigrado-multicultural, respondiendo al principio de inclusión, toda vez que asisten niñas, niños y jóvenes escolarizados o no escolarizados. Algunos de ellos asisten por ser originarios de grupos indígenas del estado de Chihuahua: tarahumaras, pimas, tepehuanes, guarijíos, entre otros; además de menonitas, conocidos por ser una comunidad proveniente de Canadá, establecida en nuestro estado desde el año de 1922. Otros más, acuden en razón de los diferentes padecimientos que los incapacitan de manera temporal o permanente, como en el caso de Josué, a quien le detectaron un padecimiento oncológico, por el cual fue sometido a tratamientos de quimioterapia.

23

IMPLICACIONES EN EL AULA HOSPITALARIA

- Elaboración e implementación de una propuesta educativa flexible para la atención de los niños hospitalizados que responda a sus necesidades y a su contexto.
- Implementar una serie de estrategias educativas para evitar el rezago educativo de niñas, niños y jóvenes en edad de cursar la educación básica y que faltan frecuentemente a clases por causa de enfermedad o por hospitalización.
- Establecer un marco normativo nacional para asegurar la atención educativa de niñas, niños y adolescentes que se encuentran hospitalizados, en tratamiento o en rehabilitación, tomando en cuenta su situación, necesidades y contexto.
- Proporcionar a los docentes y personal encargado de brindar la atención educativa en los hospitales, los recursos de sensibilización, capacitación, asesoría, actualización y seguimiento, así como los apoyos necesarios para el desarrollo de acciones en el marco del programa.
- Trabajar en conjunto con el Sector Salud, así como con otras instancias.

..... *Aula hospitalaria del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua*

IMPACTO DEL AULA EN EL ALUMNO HOSPITALIZADO

Es importante considerar que el alumno hospitalizado ingresa a un lugar desconocido, integrado por diferentes especialistas, como el personal médico, camilleros, intendentes, etcétera. Los espacios son diversos y algunos de los instrumentos son invasivos (agujas, sueros, oxígeno, catéteres), por lo que en repetidas ocasiones se genera el denominado “síndrome hospitalario”, que provoca en algunos alumnos temor, ansiedad o enojo. La labor del docente es brindar un espacio educativo que permita una estancia agradable y motivante para los alumnos.

¿QUÉ DEBEMOS CONSIDERAR?

24

Ante todo, exige que olvidemos al enfermo y veamos al ser humano; el estudiante no es un enfermo, sino una persona que se encuentra en condición de enfermedad. Cada niña, niño y adolescente en condición de enfermedad es un universo y demanda un trato como el de cualquier alumno que asiste a la escuela; es algo que no debemos olvidar jamás. Tener una discapacidad o una enfermedad es sólo una característica más, que no los define como personas.

Para enseñar en un aula hospitalaria debemos adaptarnos a la realidad del niño o adolescente y plantearnos qué entendemos por educación y qué buscamos alcanzar durante el proceso de enseñanza y aprendizaje. La educación debe ser flexible, ya que al ceñirse de manera rigurosa al currículo limita el proceso de enseñanza, por lo que la planeación debe adecuarse tomando en cuenta las necesidades del alumno. En el caso del Hospital Infantil de Especialidades, las instalaciones son nuevas y modernas, con espacios amplios para que los niños puedan ingresar a diferentes lugares, en cumplimiento de las nuevas normas de accesibilidad —con excepción del audiovisual, que tiene demasiados escalones y no hay rampas para sillas de ruedas porque en ese espacio se realizan actividades culturales.

En el caso de la escuela regular, la maestra contempló espacios para que el alumno pudiera tomar el material de un lugar más cercano a ella.

Barreras que limitaban el acceso, la participación o la permanencia de los alumnos en la escuela

Las principales barreras que se observaron fueron de comunicación y conocimiento debido a la falta de información del padecimiento del alumno y a sus largas ausencias a la escuela.

Personal de la institución

Aulas hospitalarias: coordinadora de aulas hospitalarias, docente de aula hospitalaria del HIECH, asesores técnicos pedagógicos (ATP). Trabajo Social: docentes con formación de licenciatura en Educación Especial, Preescolar y Primaria.

Escuela regular: directora y docente regular.

25

Descripción de los alumnos

El alumno se describe en la experiencia con el seudónimo de Josué —por motivo de una situación legal—, por ello no fue posible revelar su identidad, ni la de sus padres o hermanos.

Josué es un alumno rarámuri, proveniente de la sierra San José del Pinal, en Urique, que llegó a la ciudad de Chihuahua para ser atendido en el Hospital Infantil a causa de osteosarcoma (cáncer de hueso), por lo que fue necesario que le amputaran la pierna izquierda. Esto le provocó discapacidad motora por amputación, es decir, pérdida total o parcial de un segmento del cuerpo.

El alumno cursó segundo grado de primaria al momento de la experiencia; pero, en el aula hospitalaria aún se trabajaron contenidos de primer grado, ya que presentaba cierto rezago escolar por su condición de salud; además, fue necesario realizar adecuaciones curriculares.

..... *Aula hospitalaria del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua*

Desarrollo de la experiencia

En primera instancia, esta experiencia se desarrolló en el aula hospitalaria. En este punto, es importante mencionar las modalidades de atención que tuvo el alumno, variaron de acuerdo con las condiciones y especialidades de cada hospital, como aula hospitalaria, atención en sala, quimioterapia ambulatoria, etcétera. Esto representa un reto para los docentes al momento de detectar barreras para el aprendizaje y la participación.

En cuanto a la intervención docente, las maestras del aula hospitalaria se basan en el Plan y los Programas de Educación Básica vigentes, desarrollando las actividades de acuerdo con el calendario escolar. Los horarios de atención varían de acuerdo con las condiciones de cada hospital, de los padecimientos y de los tratamientos de los alumnos hospitalizados. Cabe mencionar que se realizan vinculaciones con los docentes de la escuela de origen, a fin de dar seguimiento escolar y coadyuvar a que los alumnos —en la mayoría de los casos— sean reincorporados a su escuela, o bien, sean canalizados a una escuela cercana a su comunidad.

Atención de alumnas y alumnos hospitalizados

La estadística muestra que se ha incrementado el número de alumnos atendidos, y el tipo de atención varía de acuerdo con el aula hospitalaria. En el ciclo escolar 2014-2015 se atendió a 1069 alumnos de educación básica en el Hospital Infantil de Especialidades. Finalmente, los alumnos que asisten a las aulas hospitalarias mejoran su rendimiento académico, así como su salud emocional y física. Los derechos a la salud y a la educación deben ser prioritarios para el desarrollo integral de los alumnos hospitalizados.

Es importante mencionar los antecedentes, pues son el preámbulo para especificar las actividades que se realizaron durante este ciclo escolar dentro del aula hospitalaria del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua.

En esta experiencia se trabajó inicialmente con los padres adoptivos del alumno mediante el Proyecto Oso, en el domicilio del alumno. En este contexto se presentaron diapositivas del proyecto y una carta escrita por su madre



adoptiva, quien mostró imágenes del proceso del alumno, su recuperación, sus tratamientos de quimioterapia, etcétera. En la presentación se narra, a manera de historia, la vida de Josué de la siguiente manera:

En 2006, nació un niño llamado Josué, en un hermoso y pintoresco pueblito que se encuentra en lo más recóndito de nuestra Sierra Tarahumara, San José del Pinal, que colinda con el estado de Sinaloa; donde es muy común que nuestros rarámuris emigren a buscar mejor estilo de vida y tienen que dejar su lugar de origen. No fue la excepción con la familia de Josué, que constantemente viaja a Belén, Sinaloa, para trabajar en la pizca del chile y del tomate.

Josué siempre fue un niño muy feliz al lado de sus papás, Ramona y Francisco, y de sus hermanos, quienes realizan constantes viajes de un lugar a otro en busca de una vida mejor.

Cuando Josué tenía cuatro años, sufrió una caída y se golpeó en la pierna izquierda. Con el tiempo, ya no podía caminar, y su familia, muy preocupada, lo llevó a Urique con el doctor, quien les dijo que tendrían que viajar a la ciudad de Chihuahua. El viaje en tren hasta la capital fue largo y no placentero, como sus antiguas aventuras de un lugar a otro, pues la fiebre y el dolor no cesaban.

En el hospital le hicieron varios estudios, le sacaron sangre y, después de un tiempo, los médicos le dijeron a su familia que Josué tenía cáncer y que debía estar un buen tiempo internado para que le suministraran quimioterapia. Su madre, Ramona, estaba muy preocupada por los cuatro hermanos de Josué, que se habían quedado en San José del Pinal, y además traía en brazos a un bebé de pocos meses de edad. Una de las razones por las cuales la señora no podía quedarse en el hospital era para evitar que el bebé se enfermara, y por las restricciones propias del hospital, pues el bebé no podía permanecer en el lugar.

Una tarde, cuando Josué ya estaba internado, su madre Ramona se acercó a la cama y le comentó: “El doctor me dijo que tengo que ir a la sierra a llevar a tu hermano porque no debe estar aquí. Voy a ir a llevarlo y regreso después. No debes tener miedo, pues tú siempre has sido muy valiente”. Se agachó, besó sus regordetes cachetes y partió.

Josué no podía estar sólo y necesitaba muchos cuidados y atención por su enfermedad. Así que su nuevo hogar fue un hermoso lugar llamado Casa Cuna, donde vivió por dos años y recibió muchos cuidados y cariños de todas las personas que ahí viven.





Debido a lo avanzado de su padecimiento, los doctores tuvieron que interverirlo y amputarle la pierna izquierda. Los doctores le comentaron que eso había sido necesario para que Josué pudiera tener una hermosa vida. Le explicaron por qué debían quitarla y cómo sería su vida sin su pierna, pero que no dejaría de ser Josué. También le comentaron las dificultades que esto representaba. La señora Ramona no se había equivocado al decir que era un niño muy fuerte, pues nunca se quejó por no tener una pierna, aprendió en dos semanas a usar las muletas y a moverse de un lugar a otro brincando apresuradamente.

Para poder explicarle al alumno su padecimiento fue necesario utilizar estrategias didácticas, como cuentos e imágenes. El alumno, por su parte, explicó su padecimiento y el proceso que vivió por medio de una analogía: “Mi pierna era como una manzanita que estaba podrida y los doctores necesitaban limpiarla”.

28

Cabe mencionar que por motivos de salud, la señora Ramona ya no pudo regresar a Chihuahua, por lo que el alumno fue atendido en la Casa Cuna durante dos años, hasta que un matrimonio de buen corazón inició el proceso de adopción del alumno y lo integró a su nueva familia.

Comentó la madre que no ha sido sencillo para la familia este proceso; sin embargo, han estado al pendiente en todos sus tratamientos y acudieron con él a las diferentes actividades que se realizan en el aula hospitalaria.

Josué fue reintegrado favorablemente al aula regular, con su maestra, compañeros y compañeras de clase, con quienes tuvo la oportunidad de trabajar durante el proceso, debido a las actividades de vinculación entre personal del aula hospitalaria y de la escuela regular. El alumno fue dado de pre-alta y su prótesis está en proceso.

Estrategias metodológicas para la realización de la experiencia

En la metodología utilizada por la maestra del aula hospitalaria se observó la organización diversificada del grupo, en cuanto al trabajo individual, en binas y en equipo. En el enfoque se consideraron las situaciones comunicativas; en el caso de matemáticas se utilizaron secuencias de situaciones problemáticas,



tomando en cuenta el contexto del cual proviene el alumno, en este caso, de la Sierra Tarahumara.

En general, los recursos didácticos fueron congruentes con las necesidades de aprendizaje e intereses del alumnado. Se observó que atiende a la diversidad de alumnos, mediante los distintos tipos de estrategias y adecuaciones curriculares.

Una de las tareas arduas para el docente del aula hospitalaria es la sensibilización al personal de la escuela regular, con la maestra y grupo escolar, por lo tanto, en las estrategias se consideraron varios espacios y momentos para trabajar tanto con padres de familia como con personal de la escuela regular. Las actividades de sensibilización que se realizaron con los alumnos, los padres de familia y los docentes en formación fueron determinantes para la culminación exitosa de las estrategias.

En el caso del Proyecto Oso, se trabajó de manera previa con el conocimiento del cuerpo humano, el impacto de una buena alimentación en la salud, los cuidados que requiere, entre otros. Este proyecto, como estrategia de evaluación lúdica, se aplica para conocer al alumno con sordoceguera o a aquellos que enfrentan retos múltiples y se lleva a cabo con el trabajo en conjunto de la familia, parientes cercanos, amistades y los profesionales que interactúan con el niño hospitalizado, lo que permite obtener datos valiosos acerca de él, permite conocer sus fortalezas y planear su vida futura, integrando a la familia para establecer compromisos mutuos.

29

Vinculación con otros actores sociales

Josué pertenece a la etnia tarahumara, de la sierra de Chihuahua, la cual desarrolla su vida en espacios libres, convive con la naturaleza, soporta temperaturas extremas y se alimenta con maíz, frijol y chile. En este contexto, Josué cursa el segundo grado de primaria en la escuela regular Ángel Trías, aunque en el aula hospitalaria, además de los contenidos del grado que cursa, se estudian temas de primer grado.

..... *Aula hospitalaria del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua.*

La vinculación con el trabajo hospitalario se hizo gracias a que la asesora de trabajo social visitó al personal de la escuela de Josué, a fin de realizar una actividad de sensibilización con la maestra de grupo y los compañeros de clase.

Durante la visita, se proyectaron algunas diapositivas para que los alumnos conocieran el padecimiento de su compañero, supieran las actividades que él realizó durante su estancia en el Hospital Infantil y de las actividades en el aula hospitalaria y en la sala de hospital. Los alumnos se mostraron solidarios con el alumno y manifestaron que “aún con las muletas les gana a las carreras”. Al final, de manera simbólica, se les entregó un presente.

El procedimiento del Proyecto Oso fue adecuado al domicilio de Josué con la participación de la familia y el personal del aula hospitalaria.

30

Lecciones aprendidas e impactos positivos

Es importante que las expectativas que se tienen de los alumnos sean congruentes con lo que pueden realizar para no generar frustraciones. También es indispensable continuar con las vinculaciones para conocer mejor a los alumnos. Por otro lado, involucrar a los padres de familia enriquece las experiencias y permite valorar el trabajo de los alumnos. Asimismo, es importante conocer el entorno donde se desarrollan, pues algunas de las barreras que limitan su aprendizaje o su participación en gran parte provienen de su contexto.

Replicabilidad

Esta experiencia se puede llevar a cabo en cualquier escuela que tenga alumnos con NEE, asociadas o no a una discapacidad. De esta manera, se conoce más acerca de sus intereses, necesidades y sueños; lo que motiva a los alumnos, da pauta a una mejor intervención y favorece la participación de los padres de familia.

Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo

Secundaria inclusiva: una puerta abierta a la discapacidad

Miriam Elidia Gómez Rivera
Los Cabos, Baja California Sur

TERCER LUGAR

31

Temporalidad de la experiencia

Iniciamos en agosto de 2012, y el monitoreo concluyó en julio de 2015, al egresar la primera generación de educación secundaria. Hasta la fecha se continúa brindando el servicio.

Resumen de la experiencia

En los manuales operativos de educación especial que norman el funcionamiento del Centro de Atención Múltiple (CAM) en el estado de Baja California Sur, no existe el nivel de educación secundaria. Los alumnos terminan la primaria y pasan a pretaller, a la espera de cumplir 17 años y entrar a formación para el trabajo. Durante este tiempo, muchos padres desisten de seguir llevándolos a la escuela, convencidos de que no tiene sentido porque no “ven avances”, “ni su nombre sabe escribir”; además de la presión del resto de la familia, que les dice “para qué mortifican al niño, si ya saben que no aprenderá”.

En nuestro CAM, meses antes de iniciar este proyecto, ya se había conformado un grupo para atender el nivel de educación secundaria con los chicos que habían concluido sus estudios de primaria, tanto en el CAM como en las primarias regulares, pero que no podían incursionar a la secundaria regular por el nivel de discapacidad que tenían. Del mismo modo se integraron alumnos con discapacidad intelectual moderada, quienes habían dejado de estudiar y estaban confinados en sus hogares o en actividades en las calles. No había mucha claridad acerca de cómo proceder y se decidió continuar con los procesos de lectura, escritura, cuestiones prácticas de la vida, contenidos de exploración del medio y situaciones asociadas a las matemáticas.

Al terminar el ciclo escolar 2011-2012, la maestra especialista que atendía el grupo, junto con el equipo de apoyo y la dirección, realizaron evaluaciones y análisis de los resultados educativos para plantear una reestructuración del nivel secundaria, que ofreciera una oportunidad para los alumnos de desarrollarse. Al investigar, encontramos bibliografía que apoyaba nuestras conclusiones:

Bajo el enfoque socioecológico sabemos ahora que las personas con discapacidad intelectual son capaces de aprender todo lo que necesitan para adaptarse socialmente, no solo en habilidades de la vida diaria, sino en el manejo de conceptos, habilidades sociales para convivir con los demás e incluso pueden lograr un nivel aceptable de pensamiento abstracto, las dificultades o las posibilidades no dependen solamente de sus características, sino de estar en interacción con los apoyos que reciben del medio. (Hernández Muñoz, Guadalupe. *Saberes y Quehaceres de los Maestros de Apoyo*, SEP, p. 47).

Descripción del contexto escolar

El CAM Profesor Juan Pedrín Castillo T. V. está ubicado en una colonia con todos los servicios públicos, como luz, agua, drenaje, teléfono, internet, recolección de basura y demás. La escuela tiene seis espacios utilizados como aulas de clases, dos talleres laborales, cinco cubículos, un espacio para terapia física, un aula de usos múltiples, dos bodegas (una de ellas adaptada para la dirección).

..... Escuelas • Tercer lugar.

La mayoría de sus alumnos proviene de colonias ubicadas en la periferia de la ciudad y de las invasiones en zonas de peligro.

Desde esos puntos, abordan dos autobuses para llegar a la escuela, lo que dificulta la asistencia a clases, pues las familias no cuentan con el ingreso necesario para pagar dos transportes de ida y dos de regreso todos los días (algunas madres los traen y los esperan toda la tarde porque no tienen dinero para regresar).

Al inicio del ciclo escolar 2012-2013 había seis grupos y se atendía alrededor de 48 alumnos. Actualmente, en el ciclo escolar 2015-2016 se atiende un promedio de 93 alumnos en nueve grupos: uno de intervención temprana, dos de primaria (primero a tercero y cuarto a sexto), tres de secundaria (primero, segundo y tercero), dos de formación para el trabajo (lavandería y cocina) y uno de atención complementaria.

33

Barreras que limitaban el acceso, la participación o la permanencia de los alumnos en la escuela

Al término del ciclo escolar 2011-2012, las interrogantes que inquietaron al personal académico giraron en torno a cuáles serían las necesidades para llevar a los alumnos con discapacidad intelectual a cursar el nivel de secundaria: ¿Qué características deberá tener un programa para que dé respuesta adecuada a las necesidades de los menores y se cumpla con el perfil de egreso? ¿De qué manera se van a poner en práctica los conocimientos para acceder a ellos? ¿Cómo hacer los ajustes necesarios dentro de las planeaciones para que los menores que tienen un equivalente de 5 o 6 años de edad mental puedan optimizar su aprendizaje y obtener provecho de lo visto en clase? ¿Cómo movilizar conocimientos, habilidades y valores para lograr objetivos concretos dentro del aula, sin caer en actividades que sean monótonas o, incluso, correspondientes a niveles de preescolar, como recortado, boleado, etcétera? Porque la capacidad intelectual de los alumnos se queda en el nivel del pensamiento concreto. ¿De qué manera hacer la transición de asignaturas a campos formativos? ¿Qué necesita el docente para poder trabajar por competencias dentro del aula en

..... *Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo*

un ambiente favorecedor? ¿Cómo desarrollar en los jóvenes con discapacidad intelectual los saberes necesarios para acceder al currículum de secundaria?

Poco a poco se fueron dando las respuestas, en el transcurso de los tres ciclos escolares se esbozó el proyecto y fue haciéndose viable la posibilidad de hacer permanente esta manera de trabajar en secundaria. Al principio, la dificultad fue no tener en el estado un Manual de Operaciones que especificara cómo estructurar y trabajar el nivel de secundaria. Al investigar se descubrió que en el Distrito Federal había un Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial (MASEE), que sí especificaba este nivel. Partimos de ahí para la organización, pero pronto nos dimos cuenta de que no tenemos la estructura, el personal y los recursos que tienen allá; por lo que se hicieron adecuaciones a la estrategia para ajustarla a nuestras necesidades y recursos.

El departamento de educación especial en el estado no aceptó la propuesta de inicio, sin embargo solicitamos que visitaran la escuela los asesores técnicos del departamento estatal para explicarles de primera mano nuestras razones y argumentos, y exponerles los resultados de las investigaciones realizadas, los videos de las actividades que se trabajaron en este nivel, con los avances de los alumnos a partir de implementar el trabajo por campos formativos.

Se nos autorizó continuar con el trabajo por campos formativos en secundaria, como una forma de pilotear, si a largo plazo funcionaba; pero se nos dificultó presentar los resultados de la evaluación, ya que en el departamento de educación especial estatal no tuvo el tiempo para escucharnos porque estaba ocupado en la elaboración de la documentación final de ciclo escolar. Sin embargo, nos visitó el supervisor escolar de la zona número 8, a quien se le presentó el informe y, al revisar los avances de los alumnos, las opiniones de los padres de familia, los reportes de evaluación y los 12 certificados de secundaria oficiales que avalaban nuestro trabajo, autorizó que se continuara trabajando de la misma manera para el ciclo escolar 2015-2016. El siguiente paso fue buscar que se oficializara esta forma de trabajo a escala estatal para beneficiar a los adolescentes con discapacidad en nuestra entidad.

Personal de la institución

Nuestro CAM tiene una plantilla de 11 docentes especialistas, una terapeuta física con 10 horas, una trabajadora social, una psicóloga, un intendente y una directora. El personal tiene vocación de trabajo orientada a la discapacidad y está constantemente buscando prepararse para atender a los alumnos a su cargo. Abrir el nivel de educación secundaria y trabajar por campos formativos, implicó horas de investigación y organización en tiempo extra para realizar una adecuada planeación y preparar los materiales didácticos para trabajar.

Actualmente este nivel cuenta con cinco docentes: uno con especialidad en audición y lenguaje, dos especialistas en problemas de aprendizaje, uno en problemas motores, y uno en discapacidad intelectual, además de la asistencia de la trabajadora social y la psicóloga.

35

Descripción de los alumnos

El ciclo escolar 2012-2013 inició con un grupo de primero de secundaria con 12 alumnos. El siguiente ciclo, 2013-2014, se abrieron dos grupos (primero y segundo) que atendían a 25 alumnos, y en el ciclo 2014-2015 se abrieron los grupos de primero, segundo y tercero, donde se atendieron 31 alumnos. Actualmente, en este ciclo escolar 2015-2016, en los tres grados, contamos con un total de 36 alumnos: un alumno con síndrome de Asperger, un alumno con autismo, cuatro con discapacidad múltiple, cinco alumnos con síndrome de Down y 25 alumnos con discapacidad intelectual moderada.

La mayoría de nuestros alumnos son de escasos recursos económicos. Un alto porcentaje proviene de hogares donde vive solo uno de los padres, quienes trabajan todo el día, y los niños y jóvenes quedan al cuidado de los hermanos mayores y las abuelas —en el mejor de los casos—; otros se la pasan solos, o encerrados con visitas ocasionales de los vecinos. Su ambiente próximo no les es favorable, tanto en servicios públicos como en lo social, dado que existen personas que realizan actividades delictivas o pertenecen a pandillas.

..... *Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo*

Desarrollo de la experiencia

Para iniciar, las docentes empezaron a revisar cada uno de los materiales a fin de dar una respuesta educativa a los alumnos, haciendo especial énfasis en lo que el MASEE enuncia con respecto a utilizar como referente indispensable el trabajo por campos formativos, partiendo de que: El proceso de aprendizaje representa la centralidad de todas y cada una de las acciones desplegadas en los CAM, tanto en lo relativo a cuestiones organizativas como en los aspectos de índole administrativa, de participación social y, evidentemente, del ámbito pedagógico curricular.

En una de las reuniones de evaluación una maestra dijo: "No fue fácil. Era empezar a modificar los usos y costumbres a los cuales nos habíamos sujetado por años. Ahora estábamos decididos a probar la posibilidad de trabajar por campos formativos después de manejarlo en nuestras reuniones de consejo técnico".

Para el trabajo se ponderó lo siguiente:

- Promover y favorecer el apoyo.
- Generar un clima motivador, respetuoso, en el que todos se sientan acogidos y seguros.
- Asumir la importancia de los aprendizajes tanto de los alumnos como de maestros y familias.
- Promover la adquisición de competencias para continuar el aprendizaje.

Ahora bien, nos preguntamos: ¿Cómo lograr potenciar las oportunidades de aprendizaje y el fortalecimiento del proceso de enseñanza y aprendizaje? En el MASEE se habla de la implantación de estrategias para garantizar la accesibilidad universal por medio de diversos planteamientos y de realizar los ajustes necesarios para lograrlo. De este modo, los maestros implementaron formatos que aunados a los programas de las asignaturas que integraban los campos formativos, facilitaron su aplicación en el aula.

Los padres fueron pieza fundamental en el inicio, desarrollo y conclusión en esta experiencia de trabajo, ya que dieron un voto de fe cuando se les explicó la forma en que se trabajaría. Al ser padres de un adolescente con discapacidad,

se planteó —para comprender las actitudes de los progenitores tan cambiantes algunas veces— ubicarlos por etapas del proceso de duelo, para así desarrollar empatía por sus circunstancias tan variadas por las que atraviesan.

Para ayudar a los padres a ubicarse y asumir su rol, se implementó el Proyecto de Vida (un plan que ellos mismos elaboran y desarrollan en beneficio del futuro de sus hijos). Durante los tres ciclos escolares, se realizaron actividades para recabar el material de trabajo necesario. Se logró —además del material de papelería— que los grupos de segundo y tercero adquirieran cada uno una computadora Touch de 23 pulgadas y el grupo de primero un televisor; también se consiguieron 12 tabletas electrónicas para que, con apoyo de la tecnología, los alumnos despertaran su interés y habilidades. Al inicio no había nada de material, y a lo largo de tres años se fue fortaleciendo nuestra provisión de recursos, lo que facilita el trabajo en el actual ciclo escolar.

Al evaluar los resultados de este pilotaje, se puede concluir que los jóvenes con discapacidad intelectual moderada y diversos trastornos pueden adquirir habilidades y competencias basadas en el Plan y los programas de estudio en la medida en que se les expone a situaciones académicas reales, con las estrategias y materiales adecuados. Esto les permite llevar una vida más autónoma e independiente, perfilándolos hacia la posibilidad de realizar en el futuro un trabajo que les brinde remuneración económica.

37

Estrategias metodológicas para la realización de la experiencia

Para iniciar el ciclo escolar 2012-2013 se tomó en cuenta que:

El servicio de educación especial tiene la responsabilidad de escolarizar a aquellos alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que por la discapacidad que presentan requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyo generalizados y/o permanentes, a quienes las escuelas de educación regular no han podido incluir por existir barreras significativas

..... *Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo*



para proporcionales una atención educativa pertinente y los apoyos específicos para participar plenamente y continuar con su proceso de aprendizaje.

Por lo anterior, es prioritario establecer las estrategias didácticas y los ajustes razonables para lograr el objetivo de satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos, para promover su autonomía social y productiva y mejorar su calidad de vida.

El análisis concluyó enunciando que, para lograr este objetivo es importante tomar en cuenta que:

38

La Reforma Integral de la Educación Básica (RIEB) tiene áreas de oportunidad que son importantes de identificar y aprovechar, para dar sentido a los esfuerzos acumulados y encauzar positivamente el ánimo de cambio y de mejora continua con el que convergen en la educación las maestras y los maestros, las madres y los padres de familia, las y los estudiantes, y una comunidad académica y social realmente interesada en la Educación Básica (SEP, 2011, p. 9).

Así, el plan de estudios 2011 y el acuerdo 592 se convirtieron en herramientas indispensables para realizar las planeaciones y establecer estrategias de trabajo para el nivel de secundaria en CAM. Proyectamos nuestro trabajo sustentando la oferta educativa en cuatro campos formativos que marca el programa de secundaria: lenguaje y comunicación, pensamiento matemático, exploración y comprensión del mundo natural y social y desarrollo personal y para la convivencia; cada uno atendido por un maestro.

La importancia de los campos formativos radica en que organizan, regulan y articulan los espacios curriculares; tienen un carácter interactivo entre sí, y son congruentes con las competencias para la vida y los rasgos del perfil de egreso. Se realizó una evaluación a los alumnos al inicio del ciclo escolar para ubicarlos en el nivel de desempeño adecuado en habilidades adaptativas y en su nivel de competencia curricular —de acuerdo con cada campo formativo—. Con esta información se planearon las actividades en clase, y esto se ha venido haciendo en cada ciclo escolar.

..... *Escuelas • Tercer lugar.*



Después de la evaluación inicial, se procedió a realizar una propuesta curricular adaptada (PCA). Esta PCA contiene los siguientes elementos que permitieron ubicar al docente en un marco laboral factible para concretar los ajustes necesarios, los aprendizajes esperados y los estándares curriculares en un documento, para mantener una línea de trabajo equilibrada y coherente:

- Portada (se especificaron los datos generales).
- Características individuales y rasgos más relevantes del ambiente escolar y familiar.
- Competencia curricular por campos de formación.
- Determinación de las NEE.
- Desarrollo personal, que incluye autoestima y personalidad.
- Barreras en el aprendizaje.
- Recomendaciones para la intervención.
- Cuadro de competencias y estándares curriculares.
- Estándares (Plan y programas de estudio de educación secundaria).
- Planeación de los ajustes razonables.
- Planificación del método Troncoso.
- Compromisos de equipo de apoyo.
- Situación final.

39

Cada docente, de acuerdo con su campo de experiencia: realiza una planeación, tomando en cuenta el Plan y los programas de estudio de educación regular; redacta los aprendizajes que son obtenidos de la PCA y cada una de las asignaturas que maneja; hace la transversalidad porque los alumnos llevan un solo cuaderno para cada campo y cada maestro adecua cómo se van a abordar; por ejemplo, varias asignaturas se ven en una o más sesiones. A partir de ahí se elaboró el material, algunas veces era necesario un video y, con tan sólo ver el aprendizaje esperado, se podía hacer una secuencia. Se usaron canciones y cuentos para plantear las actividades a desarrollar. Estábamos conscientes de que quizá no se lograrían la totalidad de los aprendizajes, pero persistimos en darles la oportunidad de experimentarlos.

..... *Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo*

En el ajuste se mencionó en qué nivel se encontraba cada alumno; algunas veces se realizaron adecuaciones al nivel de educación primaria, tomando en cuenta la verticalidad del mapa curricular. También se pensó en el grupo, en el estilo y ritmo para lograr aprendizajes significativos, para lo que se variaron mucho las actividades: no se planteó lo mismo, se buscaron distintas estrategias. Por ejemplo, se decidió utilizar el método Troncoso para la lectura y escritura (método especial para personas con discapacidad intelectual), por lo que se buscaron programas interactivos para tocar y pegar en las computadoras Touch, a fin de ayudarlos a asociar imagen-texto, y les sirvió para la lectura (actividades permanentes). En matemáticas se utilizaron más los números y los conceptos en los grupos de segundo y tercer grado, quienes los asimilaron mejor. Se mantuvo actualizada la PCA, en la que se registró todo lo visto en el bimestre en el apartado de ajustes y avances.

El equipo de apoyo dio información de las evaluaciones y observaciones acerca de los alumnos canalizados a sus áreas. Se acordó que la evaluación quedara sujeta a trabajos orales, escritos, con revista y proyectos; todo se registró en una lista de cotejo y se integraron muestras para avalar algún avance significativo. Se realizó el reporte de evaluación para rendir cuentas a los padres de familia, dándoles sugerencias verbales. Se llevó una agenda con los avances y dificultades durante todo el ciclo escolar con la siguiente información:

- Datos de la escuela.
- Visión y misión del CAM.
- Rasgos de Normalidad Mínima.
- Calendario.
- Rol de guardias/Valor del mes.
- Plan Único Escolar (PUE).
- Agenda por mes (actividades planeadas en el PUE y las actividades que surgen del Consejo Técnico Escolar (CTE) de manera mensual).
- Lista de asistencia por grado y bimestre.
- Descripción final del grupo.

- Cada tutor de grupo elaboró un registro de alumnos (R.A.) (con los datos generales: nombre, CURP, edad, sexo, nombre del padre o tutor, ocupación, domicilio y teléfono).
- Registro de seguimiento de lectura-escritura según el método Troncoso (atención, percepción, discriminación, memoria auditiva y visual, asociación y selección, clasificación, denominación y generalización). Se llenó de manera bimestral y se calificó, en proceso y consolidado.
- Primer momento: percepción global y reconocimiento de frases escritas.
- Segundo momento: el aprendizaje de las sílabas.
- Tercer momento: el progreso lector.
- Calificación inicial, en proceso y consolidada, bimestralmente.
- Matemáticas: clasificación, seriación, conservación, conceptos prenumérico, suma y resta de dos elementos, y aplicación a problemas concretos.
- Aprendizajes esperados que se anotan en la PCA, en el caso de los docentes que llevan exploración y desarrollo como campos formativos.
- En el seguimiento al proceso inclusivo, el equipo de apoyo registró el nombre de cada menor que le fue derivado, y anotó el seguimiento de cualquier trabajo con los padres o el menor.

Las actividades se planearon y se registraron cada bimestre. Se especificaron las situaciones en las que se encuentra cada alumno, la actividad, el seguimiento, y se agregó la firma del maestro de grupo y del padre de familia. El equipo de apoyo llevó formatos, como la lista de asistencia para Proyecto de Vida y Escuela para Padres, y la relatoría de acuerdos y compromisos de la Escuela para Padres. Se logró dar seguimiento al proceso inclusivo durante todo el ciclo escolar a los menores que así lo requiriesen.

La principal polémica que se presentó durante estos tres años fue: ¿Cómo la educación secundaria puede dar una respuesta efectiva a los alumnos gravemente afectados, ya que requieren adecuaciones altamente significativas?



Teníamos claro que la educación es un derecho para todos los mexicanos, con o sin discapacidad, pero ¿cómo brindarles una educación idónea a ellos? También sabíamos que la permanencia en este nivel les daba tres años más de desarrollo en un ambiente escolarizado; así que se determinó que se tendría que buscar otra alternativa si no funcionaban los programas de secundaria con los niños más afectados, si no se obtenían resultados positivos, no se veían avances o los docentes se iban desgastando, por lo que se planteó el trabajo por competencias para la vida y el desarrollo de habilidades prácticas, descritas en el libro *Saberes y quehaceres del maestro de apoyo*.

Se acordó trabajarlo, partiendo siempre de los aprendizajes esperados del programa de secundaria. Esto dio un giro positivo, ya que brindó más tiempo de estimulación a los alumnos y permitió que los padres también tuvieran más tiempo para reflexionar su participación en el Proyecto de Vida.

42

Vinculación con otros actores sociales

Se estableció comunicación con el gobierno del estado para solicitar un transporte escolar que ayudara a combatir el ausentismo. En el 2013, recibimos una camioneta tipo panel, nueva, para 14 pasajeros (que en la actualidad, con el aumento de la población de alumnos, es insuficiente).

Se estableció comunicación con las autoridades municipales para solicitar su apoyo con monitores. Nos autorizaron tres monitores, los mismos que todavía trabajan en educación secundaria en la escuela.

Se contactó a varias organizaciones de la sociedad civil y obtuvimos apoyos para la capacitación del personal docente del CAM; por lo que impartimos cursos de matemáticas, del método Troncoso, del Proyecto de Vida y uno para monitores, para contar con personal capacitado.

También, por medio de una fundación, se gestionó la donación de un aula de usos múltiples.

..... *Escuelas • Tercer lugar.*



Lecciones aprendidas e impactos positivos

Aprendimos que:

- Lo principal fue y sigue siendo el trabajo en equipo.
- No siempre hay que estar de acuerdo en todo, pero siempre hay que ser solidarios con las decisiones asumidas por la mayoría del equipo.
- De los errores se aprende y se obtienen ideas replanteadas de manera maravillosa para el bien de nuestros alumnos.
- Los padres de familia no siempre tienen la disposición para seguir sugerencias de trabajo, pero si identificamos el nivel de su proceso de duelo, entenderemos la causa de sus actitudes y así ellos mismos pueden encontrar soluciones viables.

Replicabilidad

Al monitorear esta experiencia de trabajo por campos formativos en el nivel de educación secundaria a lo largo de tres ciclos escolares —y ver los logros alcanzados—, como equipo, estamos proponiendo que se instituya en el estado de Baja California Sur, por lo que hemos elaborado una propuesta de Manual de Operación.

43

..... *Centro de Atención Múltiple Profesor Juan Pedrín Castillo*



Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER O) Actopan

Revista escolar: promoviendo una comunidad educativa incluyente

Yoshigei de Jesús Uriarte Dorantes
Actopan, Veracruz

MENCIÓN HONORÍFICA

45

Temporalidad de la experiencia

La *Revista inclusiva* es un proyecto implementado en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER O) Actopan. Se llevó a cabo durante el ciclo escolar 2014-2015 en dos ediciones, una por semestre. Se finalizó con la presentación de la segunda edición con fecha 3 de julio del año 2015, y con el firme compromiso de continuar el proyecto en el ciclo escolar 2015-2016.

Resumen de la experiencia

La educación inclusiva —como lo menciona la UNESCO después de la Declaración de Salamanca en 1994— tiene como objetivo “asegurar el derecho de la educación de todos los alumnos, cualesquiera que sean sus características o dificultades individuales, a fin de construir una sociedad más justa”. Es un enfoque que busca atender las necesidades diversas de todos los estudiantes que forman parte del sistema educativo, y promueve la participación de todos los actores involucrados para dejar de lado la exclusión. En el caso de los alumnos

con aptitudes sobresalientes, en muchas ocasiones, sus habilidades quedan truncadas por falta de apoyos o por la poca promoción de sus potencialidades.

La educación inclusiva —asumida como elemento indispensable en la promoción del desarrollo óptimo de los alumnos— no sólo implica el ejercicio momentáneo de ciertas actitudes o comportamientos, sino un modo de ser, consistente en la reflexión respecto de cómo la persona construye su carácter moral. Desde esta visión, se desarrolla de manera integral tanto la persona como la comunidad; favoreciendo que la persona tenga una vida dinámica y plena en armonía con la sociedad y el entorno. Ser pleno, es serlo desde otros y para otros, es decir ser promotor de una sana convivencia. Para la promoción de la inclusión, no bastan las técnicas grupales o pedagógicas, ni los meros conocimientos, ni las habilidades técnicas para dar respuesta a los problemas. Hace falta saber qué tipo de persona queremos promocionar: ¿al servicio del éxito o de su realización?, ¿al servicio de la productividad económica o de la competencia profesional?, ¿dueña de sí o sometida al sistema de mercado?, ¿individualista o comunitaria?

Es entonces que surge la necesidad de dar a conocer la diversidad de los alumnos que albergan las diferentes escuelas de la localidad, con enfoque de inclusión y para eliminar las prácticas discriminatorias hacia las personas con discapacidad, apoyándose en los alumnos con aptitudes sobresalientes. Los propósitos fundamentales de la *Revista inclusiva* son fortalecer los valores que en el ejercicio profesional deben estar presentes para lograr un impacto social y personal positivo en los alumnos, lograr una mayor eficacia escolar y buena fe en la actuación de una educación inclusiva.

En este texto se plasmará el proceso que se llevó para la realización de dicha revista escolar, titulada *Revista inclusiva*. Se planteó la idea de que los alumnos con aptitudes sobresalientes investigaran algún tema de interés o escribieran su experiencia en la aptitud que sobresalen, por ejemplo, los deportes y competencias en las que han participado o los concursos en los que demuestran sus habilidades intelectuales. Se describe el procedimiento de ambas ediciones y del impacto deseado, dando a conocer en las diferentes escuelas, donde presta sus servicios la USAER O, las potencialidades de los alumnos.

De la misma manera, los docentes de grupo compartieron su experiencia en el trabajo con alumnos con discapacidad o que se enfrentan a barreras para el aprendizaje y la participación.

Descripción del contexto escolar

La USAER O está ubicada en el municipio de Actopan, perteneciente al estado de Veracruz. Cuenta con un equipo multidisciplinario integrado por una directora de la USAER, cuatro docentes de apoyo, un psicólogo, un trabajador social y una docente de comunicación. Es una institución comprometida con la creación de condiciones necesarias para favorecer la inclusión educativa, trabajando de manera inter y multidisciplinaria para enriquecer el trabajo colaborativo y la calidad educativa.

El municipio de Actopan es uno de los más grandes del estado. Está localizado en la zona centro, y es ahí donde la USAER O brinda su servicio. En la cabecera municipal se tienen los tres niveles de educación básica: preescolar, primaria y secundaria; en la localidad de Chicuasén cuenta con nivel primaria y secundaria, y en la localidad de la Esperanza con una primaria. La matrícula actual es de 14 alumnos con discapacidad, tres con TEA, uno con retraso global en el desarrollo; 55 con otras condiciones y 13 con aptitudes sobresalientes.

Las condiciones económicas de la comunidad son desfavorables en su mayoría, lo que limita el acceso a medios que enriquezcan la educación de los alumnos, como actividades extraescolares. Sin embargo, el clima de las localidades es de seguridad y favorable para que los niños accedan a su educación básica, y a una infraestructura adecuada dentro de las escuelas, donde la matrícula de alumnos es de 15 a 25 por grupo. Las explanadas cuentan con un domo que favorece la actividad física —a pesar de las condiciones climáticas—; existen bibliotecas escolares y de aula, además de equipo audiovisual en algunos casos, lo cual hace el aprendizaje más eficiente, y esto también ayudó a la difusión de la revista.

La mayoría de los padres de familia tienen disposición para trabajar a favor de la educación de sus hijos, y de manera más directa lo hacen en el caso

de educación especial. Participan en los talleres para padres que, como parte de las funciones, se llevan a cabo de manera mensual y de acuerdo con sus necesidades, además de las actividades que propone la USAER. Es importante resaltar que editar una revista escolar ha permitido ampliar el interés en el municipio a favor de la inclusión, dada su función informativa, de tal modo que han ido disminuyendo las ideas de exclusión, discriminación o rechazo a la diversidad.

Barreras que limitan el acceso, la participación o permanencia de los alumnos en la escuela

48

Una de las barreras que se han presentado en mayor medida con la población es la discriminación hacia las personas con discapacidad. Los alumnos que forman parte de la USAER se encuentran un tanto estigmatizados por padres y por maestros. Al publicar una revista escolar, se pretende que se modifique la visión que existe respecto del trabajo que se realiza.

Asimismo, en las comunidades que abarca el servicio, no existe el hábito de la lectura, por lo que hubo la necesidad de enfrentar esta barrera fomentando la lectura de textos interesantes para los alumnos.

Las condiciones socioeconómicas desfavorables de las localidades son otra limitación que se presenta en el contexto donde la USAER O brinda sus servicios, lo que limita la participación de los alumnos para potenciar sus habilidades, desarrollar sus competencias y aptitudes sobresalientes, pues son escasas las oportunidades de incorporarse a actividades extracurriculares acordes a sus intereses.

Personal de la institución

El personal que apoyó la realización de la revista fue en primer lugar el personal de la USAER, que cuenta con una directora, cuatro maestras de apoyo, un docente de comunicación y lenguaje, un trabajador social y un psicólogo;

..... *Escuelas • Mención honorífica*

además de los directores de las escuelas regulares, los docentes de grupo, los docentes de Educación Física y, principalmente, los alumnos.

Descripción de los alumnos

Dentro del conjunto de alumnos con aptitudes sobresalientes, existe una variedad de habilidades, desde la intelectual, con una alumna con un coeficiente intelectual (CI) de 130, hasta otros con habilidades matemáticas que sobrepasan el promedio y con un nivel de creatividad que sobresale de sus compañeros. En cuanto al área psicomotriz, hay alumnos que han participado en competencias estatales debido a sus habilidades deportivas, ya sea de fútbol, beisbol, balonmano o atletismo. También hay alumnos con habilidades en el área socioafectiva, como algunos con gran capacidad de liderazgo, que logran manejar y organizar un grupo sin mayor problema.

49

Esta variedad de alumnos participaron en la edición de la revista escolar. En ella plasmaron sus habilidades y —en algunos casos— fueron tutores de compañeros que enfrentan barreras para el aprendizaje; les ayudaron a redactar experiencias personales que enriquecieron el trabajo de la revista escolar. También se contó con el apoyo de los docentes de grupo que atendieron a los alumnos con discapacidad, quienes compartieron su experiencia de trabajo, como el caso de un alumno con síndrome de Down, de otro con autismo y otros más que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación.

Desarrollo de la experiencia

En un primer momento, se lanzó una convocatoria a la comunidad estudiantil con aptitudes sobresalientes. Junto con ellos se analizaron los contenidos que debería incluir una revista escolar, así como las secciones y apartados que pudiera llevar. Desde ese momento, los alumnos mostraron un interés significativo y mucha motivación. Posteriormente, partiendo de la idea de que el alumno es una persona independiente, con capacidad de decidir lo mejor, y considerando

..... *Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER O) Actopan.*

que fuera una actividad motivante, como alternativa para las actividades extraescolares se les solicitó una investigación y un artículo al respecto de un tema de su interés.

La motivación —tal como lo plantea Naranjo (2009)— es un aspecto presente en diversos ámbitos de la vida cotidiana, dentro de los cuales se destaca su papel en la educación; en ella, juega un papel fundamental, porque orienta las acciones y se conforma como un elemento central que conduce a la persona hacia sus objetivos. A la par de dicha actividad, convocó a los docentes para compartir su experiencia inclusiva con algún alumno que formara parte de la matrícula de la USAER O. Del mismo modo, se mostraron entusiastas por plasmar en un escrito su labor docente en dicha situación.

Se elaboró un cronograma de fechas, y los alumnos se comprometieron a entregar en tiempo y forma los escritos e investigaciones que realizaron. Asimismo, se incluyó la fecha para la edición y difusión.

Para los escritos de los alumnos a quienes se les dificultó la redacción, hubo compañeros que los apoyaron, a manera de tutores, corrigiendo ortografía y redacción o, en su caso, en la narración de los mismos artículos personales. Hubo un alumno coordinador por escuela que estaba encargado de llevar a cabo dichas tutorías.

Una vez recopilados los artículos y las investigaciones de los alumnos, se prosiguió con la edición de la revista, la cual estuvo a cargo del psicólogo-trabajador social y de uno de los alumnos. Sin embargo, cuando se tuvo la revista en formato digital, aún no teníamos los recursos suficientes para su impresión; por lo que se realizaron las gestiones necesarias y logramos imprimir y engastar la primera edición de la *Revista inclusiva*.

La presentación oficial se llevó a cabo en el evento de lectura que año tras año realiza la USAER O para fomentar en nuestros alumnos el gusto por leer. Se consideró pertinente presentar en esa ocasión la revista escolar porque se encontraban los directores de todas las escuelas donde se presta el servicio, las autoridades municipales y el personal de la supervisión escolar. Esto generaría impacto al dar a conocer el trabajo que los alumnos realizaron y la revista sería difundida en los actos cívicos.

Con madurez y una actitud abierta, se recibieron comentarios y observaciones a la primera edición de la *Revista inclusiva*, los cuales se tomaron en cuenta para realizar la segunda edición. Dicha edición se hizo con la misma dinámica, pero con mayor motivación de los alumnos, pues verse integrados en el proceso de elaborar una revista y leer, tanto su experiencia como la de los demás, les fue sumamente grato. Del mismo modo realizaron su investigación o escrito de interés. Para difundir la revista se convocó a todos los padres de las escuelas que atiende el servicio de USAER, para un evento de matrogimnasia, acompañados por las autoridades locales; dar a conocer la revista ahí mismo, lo que sus hijos habían realizado, fue una experiencia emotiva, debido a que ver el trabajo de sus hijos plasmado en una revista fue algo nuevo e innovador para ellos.

Estrategias metodológicas

Todo proyecto de aprendizaje lleva una metodología, y más aún cuando éste se centra en el estudiante, como es el caso. Rogers fomenta una educación centrada en la persona, la cual, como lo expone Sánchez (2006), puede verse como un modo de pensar las relaciones humanas, un modo de ser, siendo con los demás, una filosofía de vida, una ideología o marco de creencias apuntado en la importancia de los encuentros. Es una apuesta al mejoramiento de las relaciones interpersonales, como camino hacia la transformación positiva de las personas.

Todo esto implica una perspectiva de vida positiva, respeto por la dignidad del individuo, por su autonomía y libertad de elección; aceptación de la incertidumbre y las ambigüedades, una facilitación del despliegue personal, grupal y social. Aspectos que fueron fundamentales dentro del proceso de la realización de la *Revista inclusiva*. Si bien Rogers tiene un enfoque terapéutico, es totalmente aplicado en la educación. Podemos hablar de un docente que facilite cambios y transformaciones en los estudiantes, tanto en procesos de aprendizaje como interpersonales, y qué mejor herramienta que una revista escolar en la que cada uno de los actores comparta experiencias o escritos



de interés, con lo que se fomenta el trabajo colaborativo desarrollando habilidades, actitudes y valores de manera organizada y planeada, basada en objetivos, empleando recursos, técnicas y actividades, además de los procesos interpersonales que se realizan al aplicar estas técnicas y actividades o al usar esos recursos, como es el caso de las tutorías.

Nos apoyamos también en la filosofía del Instituto Maxwell, que menciona el aprendizaje experiencial, según el cual todos aprendemos de nuestras propias experiencias y de la reflexión sobre las mismas para mejorar. El aprendizaje experiencial influye en el estudiante de dos maneras: mejora su estructura cognitiva y modifica las actitudes, valores, percepciones y patrones de conducta. Estos dos elementos de la persona están siempre presentes e interconectados. El aprendizaje del alumno no es el desarrollo aislado de la facultad cognoscitiva, sino el cambio de todo el sistema cognitivo-afectivo-social.

52

El estudiante es una figura clave dentro de la propuesta de la revista escolar, ya que la educación está centrada en él, ya sea como persona o como grupo, de acuerdo con sus necesidades, intereses, motivaciones y su personalidad. En este proceso el alumno participa activamente analizando situaciones reales, complejas y retadoras, investigando desde diversas fuentes, compartiendo sus experiencias y participando en la organización y administración de la *Revista inclusiva*.

En este sentido, una de las metodologías utilizadas fue el aprendizaje por proyectos que, de acuerdo con Galeana (2006), implica formar equipos integrados por personas con perfiles diferentes en áreas disciplinares, profesiones, idiomas y culturas, que trabajan juntos en la realización de proyectos para solucionar problemas reales. Estas diferencias ofrecen grandes oportunidades para el aprendizaje y preparan a los estudiantes para trabajar en un ambiente y en una economía diversa y global. Ante la diversidad con la que se encontró la población donde se realizó la revista, se obtuvo gran riqueza de conocimientos científicos, naturales y sociales como las experiencias de las que todos se enriquecieron, y motivaron a aquellos alumnos que leyeron los artículos.

..... Escuelas • Mención honorífica





Para que los resultados de trabajo de un equipo —bajo el aprendizaje basado en proyectos— sean exitosos, se requiere de un diseño instruccional definido en cuanto a personajes y fundamentos de diseño de proyectos, aspectos que se llevaron de manera acertada, firme y cuidadosa para obtener el resultado esperado. En el aprendizaje basado en proyectos se desarrollan actividades de aprendizaje interdisciplinarias, de largo plazo y centradas en el estudiante (Galeana, 2006), por lo que en un futuro se pretende que la revista siga como se ha realizado hasta el momento. Esto trae beneficios, por ejemplo, que los alumnos desarrollen habilidades y competencias de colaboración, planeación de proyectos, comunicación, toma de decisiones, motivación, compromiso con su propio aprendizaje, integración entre el aprendizaje en la escuela y la realidad; porque, sin duda, los alumnos adquieren mayor conocimiento y habilidades cuando existe compromiso con sus proyectos, como fue el caso de la *Revista inclusiva*.

53

También se recurrió al aprendizaje colaborativo (AC) que —de acuerdo con el Tecnológico de Monterrey, en su sentido básico— se refiere a la actividad de pequeños grupos desarrollada en el salón de clases. Aunque el AC es más que el simple trabajo en equipo por parte de los estudiantes, la idea que lo sustenta es sencilla: los alumnos forman “pequeños equipos” después de haber recibido instrucciones del profesor. Dentro de cada equipo, los estudiantes intercambian información y trabajan en una tarea hasta que todos sus miembros la han entendido y terminado, aprendiendo por medio de la colaboración.

Desde esta perspectiva, la revista fomentó el aprendizaje colaborativo en dos sentidos: uno en el acompañamiento de los alumnos con aptitudes sobresalientes colaborando en los escritos de sus compañeros, revisando la ortografía y la redacción; y dos, trabajando en conjunto para el logro de una tarea en común, siendo más que la suma de las partes, teniendo claro el objetivo, pues, si en algunos casos había que dar más, así lo hicieron. Este tipo de aprendizaje es muy importante e interesante para favorecer las relaciones interpersonales entre los estudiantes, ya que tienen que lograr un objetivo trabajando juntos. En este sentido, más que hacer un trabajo por separado, todos los alumnos se apoyaron para sacar adelante el proyecto.





Vinculación con otros actores sociales

La riqueza de la edición de la *Revista inclusiva* radicó en la vinculación entre las diferentes escuelas que atiende la USAER O, en la que se involucraron los directivos, quienes difundieron de manera oportuna la revista; los docentes de grupo, quienes en algunos casos colaboraron compartiendo sus experiencias, y los padres de familia, quienes fueron pieza fundamental porque dieron el apoyo necesario para que sus hijos tuvieran el tiempo y la dedicación para realizar las actividades.

Lecciones aprendidas e impactos positivos

54

Las lecciones aprendidas en la edición de la *Revista inclusiva*, sin duda, fueron muchas: brindar apoyo y oportunidades significativas a los alumnos mediante un proyecto innovador y motivante; que los alumnos hayan compartido sus experiencias —muchas veces la misma comunidad desconoce los talentos y habilidades de la gente de su localidad, y no les da el apoyo necesario para que desarrollen sus potencialidades y recopilen experiencias de docentes que trabajan no sólo con alumnos que tienen alguna aptitud sobresaliente, sino que tienen alguna discapacidad—. Aquí es donde se fomenta la inclusión en los alumnos y se valora el trabajo del maestro de grupo, quien muchas veces se queda en el aula; compartir sirve de experiencia para otros maestros que, en un futuro, pudieran enfrentarse con alumnos en dicha condición.

Otro factor que enriqueció esta labor fue la lectura de los artículos de la revista en actos cívicos por parte de los directores. Esto logró la difusión de la revista como se esperaba, y se dieron a conocer a la comunidad estudiantil, de primaria y secundaria, las experiencias de los mismos alumnos y textos de interés; en este sentido se fomentó la lectura. La escritura y la redacción fueron fundamentales y enriquecedoras, además del trabajo colaborativo.

Un aspecto de suma importancia fue promover la educación inclusiva y la disminución de las prácticas discriminatorias favoreciendo una lectura para todos, ya que, si bien quienes tomaron la batuta de la revista fueron los alum-

..... Escuelas • Mención honorífica



nos con aptitudes sobresalientes, se fomentó la inclusión de aquellos que no tienen la misma habilidad. También se dio a conocer que en las escuelas regulares existe el trabajo con niños con alguna discapacidad, y se intervino de manera oportuna para empezar a eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación social.

Una lección más fue el estímulo de la creatividad en los niños: desde el armado de la revista —con sus secciones, elegir e investigar el tema de interés— hasta el diseño y elaboración de la misma.

Replicabilidad

En principio, es importante continuar con el proyecto en el mismo contexto de la USAER O, elaborando posteriores ediciones, pero abarcando todas las discapacidades e incluyendo las aptitudes sobresalientes. Esperamos recibir el apoyo de instituciones que aporten el recurso para mejorar la difusión de la *Revista inclusiva*. Se pretende considerar la diversidad para que se reflejen en las experiencias de los alumnos con discapacidad y con aptitudes sobresalientes, además de los actores de la comunidad educativa. Este proyecto puede desarrollarse en diferentes municipios, involucrando a diferentes autoridades educativas locales, docentes, alumnos y padres de familia, trayendo consigo beneficios como la lectoescritura, la descripción de experiencias o la investigación.

La riqueza que se puede obtener de una revista es que el trabajo puede reimprimirse y compartirse todas las veces que sea necesario. Y por qué no pensar en una revista nacional, donde se den a conocer las habilidades de los alumnos de los diferentes estados. México es un país con mucho talento en sus alumnos, que en la mayoría de los casos queda truncado o no se da a conocer.

En esta revista pueden participar diferentes instituciones y quizá llegaría a ser un proyecto estatal y nacional, en el que exista coordinación entre los diferentes niveles de educación y con enriquecimiento mutuo.



Jardín de Niños Amalia de Castillo Ledon

Un ambiente inclusivo para Cristian

Ada Escolástica González Roblero
Cacahoatán, Chiapas

MENCIÓN HONORÍFICA

57

La experiencia que compartimos se trabajó de agosto de 2009 a julio de 2012. El alumno del que hablaremos es Cristian, un niño diagnosticado con síndrome de Down.

En agosto de 2009, al realizar la inscripción de los alumnos para ingreso al nivel preescolar, una de las madres de familia nos dijo: “Quiero inscribir a mi hijo a la escuela, pero no lo voy a mandar a clases porque es un niño enfermo: no habla, no camina bien, se enferma mucho, no avisa para ir al baño, es grosero, le pega a los niños, y usted no le va a tener paciencia. Tal vez cuando esté más grandecito cambie y entonces lo mando”. Le pregunté si ya había recibido atención médica y me dijo que no, que sólo cuando nació le dijeron que tenía problemas y debía seguir llevándolo a sus citas médicas, pero, como ella no tenía mucho dinero, ya no lo siguió llevando. Después de inscribirlo, le dije que ella como madre de familia y yo, buscaríamos los medios para ir creando las condiciones para que el niño asistiera a clases.

El centro de Educación Preescolar para el Medio Indígena “Amalia de Castillo Ledon”, está localizado en el Barrio Miramar, municipio de Cacahoatán,



Chiapas. La infraestructura consta de un aula para uso educativo, letrinas para uso de los alumnos, un patio de juego de ocho metros de largo por cuatro de ancho y gradas de acceso con pasamanos.

La institución cuenta con la ayuda de desayunos escolares, y el Apoyo para la Gestión Escolar (AGE), que consta de una aportación económica de tres mil pesos anuales; de esta cifra, el 50% se invierte en material didáctico y el otro 50% se emplea para reparaciones de la infraestructura. Para la organización de las activida-

des se constituye la asociación de padres de familia, que consta de presidente, secretario, tesorero y vocales. Además se constituye una directiva de desayunos escolares, que se encarga de recibir los insumos en el municipio; también de dirigir y vigilar que se preparen adecuadamente para que los alumnos puedan recibir un desayuno.

La escuela es unitaria, debido a que está ubicada en una comunidad pequeña y, por lo tanto, la población estudiantil se sitúa en un promedio de 20 alumnos entre primero, segundo y tercer grados de preescolar. Cuenta con un docente del sexo femenino, con veintiún años de servicio, estudios de licenciatura en Educación Preescolar para el Medio Indígena, diplomado en Desarrollo de Competencias para la Educación Preescolar y maestría en Educación con formación en docencia e investigación.

Debido a las características de la escuela, no hay apoyo de maestros de educación física y artística; no cuenta con niñera y menos con apoyo de educación especial; por lo tanto, el docente tiene que cubrir todas las funciones: directiva y administrativa; involucrar las actividades de educación física y artística, y demás necesidades que se generen en la institución y en la comunidad.

Barrio Miramar es una comunidad del área rural. Sus habitantes son habitantes de la lengua indígena mam. La conforman aproximadamente 60 familias, de bajos recursos económicos, cuya actividad principal es la agricultura; trabajan como jornaleros, y hay temporadas en que jefes de familia y hermanos mayores se trasladan a otros estados o incluso a Estados Unidos con la finalidad de mejorar la calidad de vida de sus familias. Es así que, en la mayoría de los casos, son las madres de familia las que se encargan del cuidado de los niños y de dirigir el rumbo del hogar.

Al centro educativo asisten 18 alumnos en edades de tres, cuatro y cinco años. Se presentan desde las ocho de la mañana, porque se trasladan junto con sus hermanos de primaria. Con todo lo que implica realizar las labores docentes y administrativas, enfrentamos un nuevo reto: la inclusión de Cristian.

El primer paso fue identificar las posibles dificultades. Para esto, se realizó una visita domiciliaria y se observaron las reacciones de los alumnos y de las demás personas al entrar en contacto con Cristian, y entre los obstáculos podemos mencionar:

- A nivel familiar: Nula información acerca del problema de salud y cuidados que requiere. El niño padece aislamiento y discriminación, además de provenir de una familia de bajos recursos económicos.
- A nivel comunidad: Comentarios erróneos acerca de la situación, aislamiento y discriminación.
- A nivel escolar: No cuenta con apoyo de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), hay poca información relativa a educación especial y atención a niños con discapacidad, ni recursos apropiados para la atención a alumnos con esta condición.

Al tener estos elementos, convoqué a la madre de familia para informarle lo que debíamos hacer para que Cristian fuera un alumno más del centro de educación preescolar y que ambas debíamos unir esfuerzos para lograrlo, teniendo en cuenta lo que establece el programa de estudio 2011:

..... *Jardín de Niños Amalia de Castillo Ledon*



La educación procurará atender a las niñas y los niños de manera adecuada y de acuerdo con sus propias condiciones, con equidad social; además, tratándose de menores de edad con o sin discapacidad, y con aptitudes sobresalientes, propiciará su inclusión en los planteles de Educación Básica regular y brindará orientación a los padres o tutores, así como a los docentes y demás personal de las escuelas que los atienden.

Lo anterior implica tener presente que las niñas y los niños que tienen alguna discapacidad (intelectual, sensorial o motriz), o aptitud sobresaliente, deben encontrar en la escuela un ambiente que propicie su aprendizaje y participación (SEP. Programa de estudio 2011. Guía para la educadora. Educación Básica. Pre-escolar, p. 23).

60

Primero me dirigí a la USAER para plantear el caso de Cristian. Lamentablemente no pudieron apoyarme porque tenían una agenda saturada; y por un solo alumno no asistirían a mi escuela porque está lejos de la cabecera municipal. Después me dirigí al DIF municipal, donde me atendieron favorablemente y canalizaron el caso a la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR), para que le realizaran el diagnóstico y tratamiento requerido. El diagnóstico fue: niño con síndrome de Down.

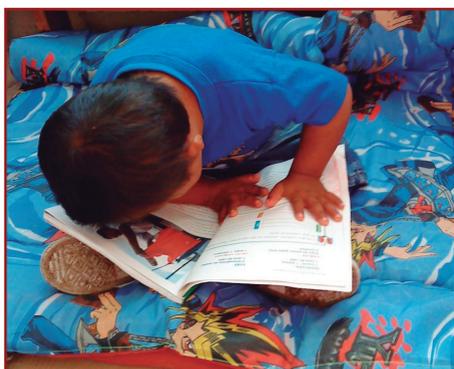
Con esta información, investigué en internet este tipo de síndrome, con la finalidad de conocer y obtener elementos para orientar a la familia, a los alumnos y a la comunidad; además, en la UBR le daban terapias ocasionales de lenguaje, motriz y pedagógicas. Yo asistí con la mamá y el alumno para aprender y poder continuar con el programa en la escuela y en la casa, pues debido al problema económico no podían asistir con frecuencia.

En el salón, los alumnos no querían trabajar con Cristian y lo aislaban. Entonces, decidí ponerles actividades y, de manera personalizada, trabajaba con él. Sin embargo, un día una alumna me preguntó si veía una telenovela. Al no saber de qué se trataba, la cuestioné y me dijo que era una telenovela con un niño como Cristian y que su papá se enojaba porque no lo querían recibir en la escuela.

Al escuchar esto, los senté en círculo para que Milca compartiera con todos la información. Después, les pregunté que opinaban y mencionaron que el

..... Escuelas • Mención honorífica



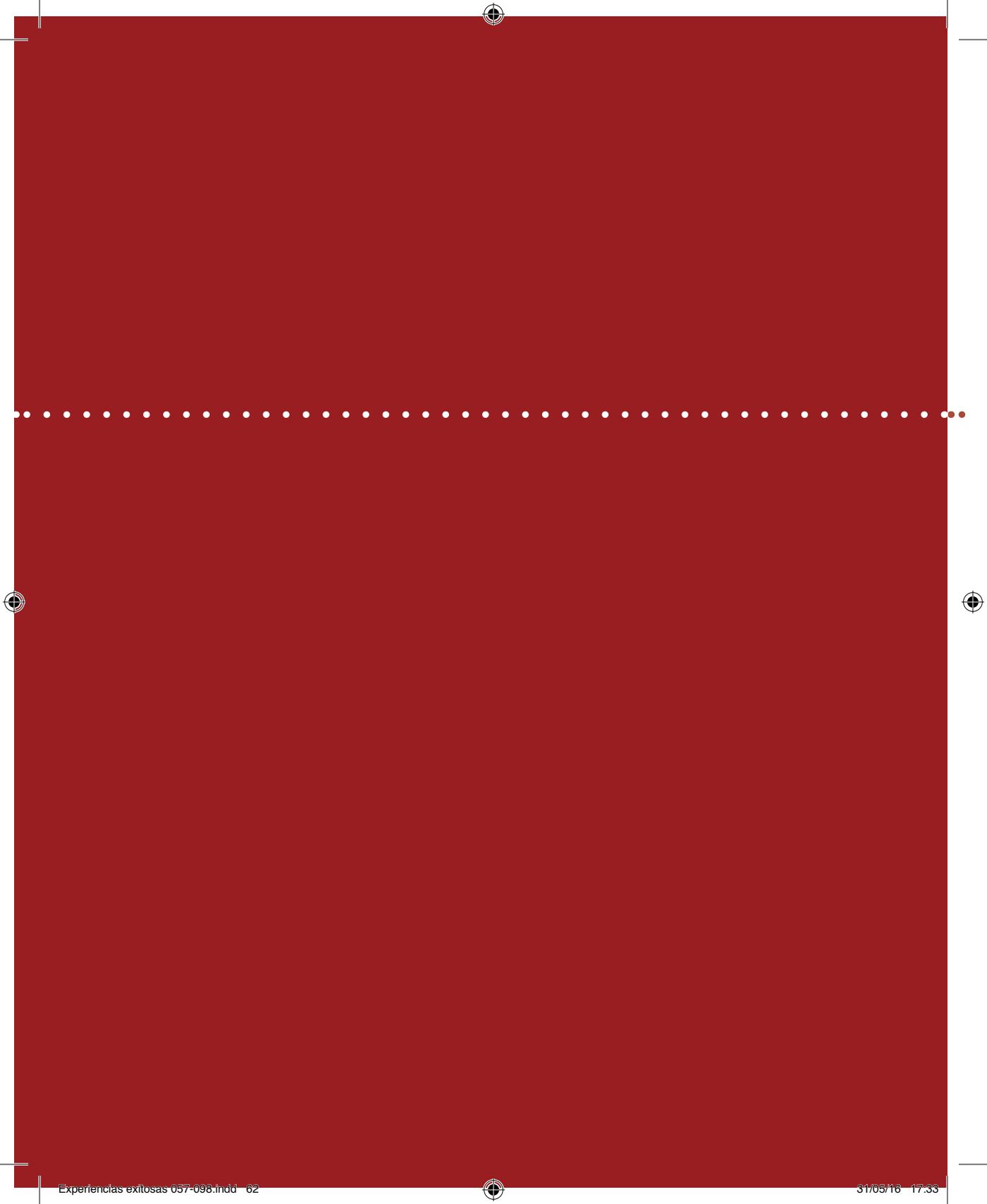


niño sí debía estar en la escuela, a lo que referí a Cristian, y también opinaron que estaba bien que estuviera con nosotros. De ahí en adelante una tarea era ver la telenovela y al día siguiente comentar en el salón. Esto ayudó mucho para que en el salón aceptaran a Cristian, después jugaban con él, lo cuidaban y estaban pendientes de lo que hacía.

Cristian se cansaba rápido al estar en las sillas, se aburría e incomodaba y prefería sentarse en el suelo. Ante esto solicité al DIF una colchoneta y acondicionamos un área especial para Cristian: eso le gustó mucho, tomaba sus materiales y se iba a su espacio; terminó siendo su lugar favorito.

Uno de los materiales favoritos de Cristian son los libros. Constantemente trabaja con ellos y participa en una actividad de la escuela, en la que realizamos una presentación de trabajos derivados de una secuencia de situaciones didácticas de expresión y apreciación artísticas, a la que asistieron las maestras del PRONAP 0727 de Cacahoatán Chiapas, docentes y supervisoras, maestro del PNL (Programa Nacional de Lectura), personal de la UMR y padres de familia. Hubo algo sorprendente: el maestro del PNL les regaló libros a todos los niños y visitantes al evento! Fue algo muy significativo para todos, pero más para Cristian, pues al darse cuenta de que le gustaban los libros le dieron un paquete extra y estaba feliz! Fue muy notorio el avance del alumno. Ahora la familia lo trata de manera diferente y en la actualidad, Cristian va a la escuela primaria.

Aprendí muchas cosas: primero, acerca del síndrome de Down, después, de las formas de trabajo, que debemos tomar en cuenta las propuestas de todos y que el trabajo colaborativo nos ayuda a superar cualquier obstáculo. Estas experiencias deben compartirse para ayudar a otros compañeros, ya que constantemente nos enfrentamos con diversos obstáculos en las escuelas; pero lo importante es encararlos y tocar diferentes puertas para encontrar soluciones.



CATEGORÍA

Familias



Un Ángel exitoso

Ana María Briones Reyes
Madre de familia
Totolac, Tlaxcala

PRIMER LUGAR

65

Tiempo en que se dio la experiencia

Las actividades puestas en marcha para lograr la inclusión educativa de mi hijo en la Escuela Primaria Mariano Matamoros ocurrieron durante el ciclo escolar 2014-2015.

Descripción del alumno

Ángel Alejandro es una bendición de Dios y un ser humano extraordinariamente especial. Nos enteramos de su existencia un 7 de marzo del 2005. Fue el mejor regalo de cumpleaños para mi esposo, y una verdadera sorpresa y emoción para mí cuando nos enteramos de que era un niño. Nuestra felicidad fue inmensa, pues ya teníamos a una niña hermosa de dos años.

Llegó a nuestras vidas una mañana del 10 de noviembre del mismo año. Es el segundo de nuestros hijos, y nuestra felicidad era completa. No añorábamos nada más. Ángel Alejandro era un niño muy sano y deseado, con una calificación en la prueba Apgar de 9.9.

Transcurrieron los primeros 12 meses con normalidad y tranquilidad, sorprendidos de que nuestro hijo se desarrollara en cada una de sus etapas sin dificultades. Hasta ese momento, creíamos que éramos parte de una familia común, con problemas y soluciones comunes. No imaginábamos que meses más adelante, nuestro hijo nos comenzaría a revelar que habíamos sido elegidos para vivir una experiencia de vida especial y extraordinaria, que nos llevaría a cambiar radicalmente nuestra forma de ser, de vivir y de actuar. El camino ha sido difícil desde el momento en que el tiempo parecía detenerse y empezó un retroceso en el desarrollo de Ángel Alejandro. Aproximadamente a los dos años, es cuando comenzamos a observar una falta, casi en su totalidad del vocabulario que ya había adquirido —y que iba acorde a su edad—. Empezó a emitir sólo sonidos, rechazaba la alimentación que ya había aceptado, no respondía ni reaccionaba al llamar su atención, disminuyó el contacto visual, mostraba indiferencia hacia la mayoría de la gente que lo rodeaba y presentaba acciones y movimientos repetitivos en sus juegos.

Mi esposo y yo expresamos a los pediatras y médicos especialistas nuestras dudas y preocupaciones. Al inicio nos decían que era algo pasajero, que cada niño era diferente y que debíamos esperar; respuestas que no nos dejaban satisfechos. Después, le practicaron evaluaciones, estudios médicos y observaciones. Nos dijeron que tenía un retraso en el desarrollo y otros especialistas lo diagnosticaron de manera formal como “autismo”, dándonos a entender que Ángel Alejandro no sería capaz de comprender o mucho menos de llevar a cabo una indicación tan simple como apagar la luz o cerrar la puerta. Nos dijeron que difícilmente iba a poder ser un niño autónomo e independiente, el panorama realmente era incierto y preocupante.

Pasamos por un proceso doloroso de depresión, negación y después de coraje y dudas. Ese coraje nos dio fuerza para comenzar a informarnos. Acudimos a cursos y yo, como madre, investigaba en internet y en bibliografía que tenía a mi alcance para conocer más y poder ayudar a mi pequeño. También buscamos otras opiniones, pues a pesar de que algunas características coincidían, nosotros observábamos que nuestro hijo comprendía muchas cosas, aunque no pudiera comunicarlas. Así pasaron dos largos años durante

los cuales aprendimos mucho. Pero lo más importante es que comenzamos a aceptar la realidad con gran esperanza, pues Ángel, después de ese tiempo en el que parecía haberse quedado en pausa, “se activó de nuevo”, comenzó a hablar. Sin embargo, su vocabulario no evolucionaba como en un proceso normal. La ecolalia (perturbación del lenguaje), el rechazo hacia la gente y sus conductas, revelaban que seguían las dificultades. Por ello decidimos iniciar con terapias de desarrollo y estimulación; posteriormente con terapia de lenguaje. Al mismo tiempo comenzó su etapa escolar en Panotla, Tlaxcala.



La estancia de Ángel en el colegio no era fácil, pues no existía la interacción. Permanecía mucho tiempo fuera de las aulas y de su lugar, el piso le servía de asiento, se quitaba los zapatos, no toleraba los ruidos ni olores y sólo le agradaba la clase de computación. Las maestras trataron de apoyarlo y lograron que participara un poco en actividades, programas y eventos sociales; sin embargo, la falta de información sobre el trastorno del espectro autista (TEA), dificultaron el logro de los propósitos requeridos.

A los cinco años, cuando comenzó nuevamente a hablar nos percatamos de que había adquirido conocimientos básicos, como reconocer los colores, los números y contar de manera correcta; el nombre de algunos objetos y animales, y palabras en inglés. También nos dimos cuenta de que tenía una gran habilidad para las computadoras —la cual hasta el día de hoy conserva— y una excelente memoria visual. Al observar esto, nos llenamos de alegría y seguimos implementado las sugerencias y buscando apoyos para él.

Pasaron los años, pero yo no estaba satisfecha con los avances de mi hijo, por lo que platicué con mi esposo para cambiarlo de escuela. Después de analizar las ventajas y desventajas decidimos inscribirlo en una primaria del municipio de Ixtacuixtla. Mi temor más grande era que Ángel no lograra adaptarse a los espacios reducidos y a grupos numerosos, pero la institución contaba con

apoyo de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), lo cual prometía ser muy favorable para él.

La maestra de educación especial nos mencionó que tenía muy poca experiencia en el trabajo con niños con el trastorno del espectro autista; aun así, se comprometió a realizar todo lo que estuviera en sus manos para desarrollar y potencializar en Ángel sus habilidades de comunicación, independencia, adaptación e interacción con sus compañeros; a comprender los estados de ánimo de los demás y a controlar su impulsividad.

Los docentes de la escuela y la USAER buscaron en todos los medios posibles la información que necesitaban, se inscribieron a cursos en línea y presenciales —a los cuales yo también me integré—, íbamos a asesoría por las tardes el equipo de servicio de educación especial, la maestra de grupo regular y yo. Con mayor confianza, empezamos a crear expectativas y un gran equipo de trabajo. Todos los involucrados estábamos dispuestos a realizar la parte que nos correspondía.

Actualmente Ángel tiene dos hermanos maravillosos: Iris Yunuhen, de 10 años y José Eduardo de 3 años, de quienes acepta ayuda. Ellos lo acompañan, apoyan, aceptan y aman incondicionalmente. Iris lo ha impulsado —desde que era pequeñita— a superarse y ha sido su mejor amiga y compañera. Lalo ha puesto a prueba su tolerancia y respeto a sus escasos añitos, mostrándole su amor de hermano y, aunque no comprende ciertas conductas de Ángel, seguramente se apoyarán y amarán toda su vida.

Mi hijo Ángel Alejandro pasó a quinto de primaria. Me siento muy orgullosa de él porque ha tenido avances significativos, tiene mayor disposición al trabajo y se esfuerza por permanecer en su aula la mayor parte de la jornada escolar. Trata de concluir las actividades de acuerdo con sus posibilidades, tiene mayor expresión gesticular; cuando está feliz, su mirada refleja un brillo inigualable. Es respetuoso, amoroso, fuerte, decidido, demuestra afecto, logra entablar conversaciones con personas de su elección, participa de manera espontánea dentro de su aula en temas que son de su interés, ya no pierde sus útiles escolares y participa en eventos sociales, artísticos y deportivos; es capaz de solicitar ayuda y de cuidar a su mascota; disfruta realizar figuras de plastilina y pintar.

La comunidad educativa lo respeta y apoya porque conoce su condición y sus habilidades. Es extraordinariamente especial porque es capaz de reunir y atraer a gente única que lo acompaña y lo apoya día a día. También tiene la capacidad de enseñarles a otras personas más el verdadero valor y sentido de la vida, mostrándoles a diario su fuerza, decisión y ganas de vivir plenamente con esa fortaleza con la que fue creado y ese corazón puro lleno de amor para dar a todos, sea aceptado o no, sin pedir nada a cambio.



69

Barrera que limitaba el acceso a la participación o permanencia del alumno en la escuela

La barrera que limitaba el aprendizaje y participación de mi hijo fue la actitud por parte de los padres de familia y los alumnos. Situación que derivó de la falta de información sobre el tema del autismo, pues solicitaban que Ángel Alejandro se fuera a un Centro de Atención Múltiple (CAM), argumentando que la conducta de mi hijo era inapropiada y que sus hijos en algún momento podrían salir lastimados; incluso mencionaron que su aprendizaje había disminuido. Ante esta problemática, como madre, me sentía triste, angustiada y con pocas expectativas ante la actitud negativa y el rechazo de los demás padres de familia.

Sin embargo, nunca perdí la fe y tomé la iniciativa para platicar con la maestra de grupo, el director de la escuela primaria y el equipo de la USAER. Juntos empezamos a elaborar un plan de trabajo para dar solución a la problemática con las siguientes acciones:

Un Ángel exitoso

1. El equipo de USAER se dio a la tarea de realizar talleres dirigidos a los padres de familia, con la finalidad de proporcionarles información y sensibilizarlos ante la situación.
2. La maestra de grupo planeó actividades lúdicas de integración grupal y trabajo colaborativo para concientizar al alumnado y fomentar valores. El director de la escuela proporcionó los espacios necesarios para el trabajo con los padres de familia y las pláticas con personas especializadas para informar sobre el tema a los docentes de la escuela.
3. Con el apoyo y la organización de la USAER logramos formar una pequeña red de padres de niños con TEA, la cual nos permitió difundir información y tener la oportunidad de expresar nuestras dudas, temores y emociones, así como compartir experiencias que ayudarían a la educación de nuestros hijos.
4. Los docentes de la escuela, la maestra de educación especial y los padres de familia organizamos en el mes de abril la “Semana de Sensibilización sobre Autismo”, con la presentación de carteles acerca de inclusión, exposición de dinosaurios, clases para elaborar figuras de plastilina, representación de una obra de teatro, un desfile por las principales calles de la comunidad, repartición de trípticos, venta de figuras de plastilina, aguas y palomitas. En dichas actividades, los alumnos que tienen Necesidades Educativas Especiales (NEE) fueron los protagonistas principales y tuvieron la oportunidad de mostrar a compañeros y padres de familia sus habilidades y destrezas.

Descripción de la experiencia

Soy mamá de un niño con NEE y para lograr su inclusión, lo primero que tuve que hacer fue aceptar su condición y conocer el TEA. La mejor arma para ayudarlo fue el conocimiento. Tuve que ir a conferencias, talleres, cursos en línea, realizar investigaciones, visitar un sinfín de especialistas (pediatras, neurólogos, nutriólogos, psicólogos, terapistas, educadores especiales). Esto me

permitió informar y orientar a quienes están involucrados en nuestras vidas (familiares, amigos, maestros, vecinos) para que estuviéramos en la misma sintonía en beneficio del desarrollo físico, emocional e intelectual de Ángel.

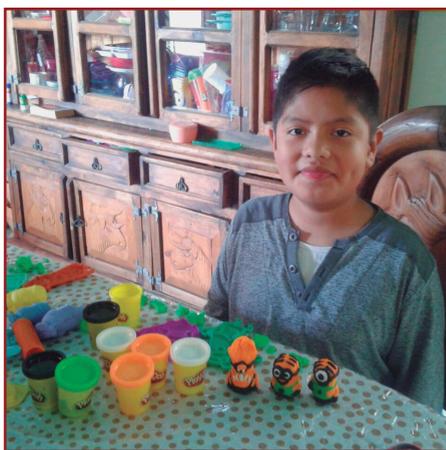
Puedo compartirles que ha valido la pena el esfuerzo, porque ahora tengo la fortuna de observar a mi hijo hacer todo lo posible para lograr la atención de los demás. Disfrutamos sus besos, abrazos y frases de cariño que endulzan nuestros oídos. Para que lo anterior sucediera, tuve que implementar las siguientes estrategias en casa:

1. En familia, organizamos un horario de actividades y establecimos reglas de convivencia, las cuales colocamos en un lugar visible de la casa.
2. Cada vez que salíamos o realizábamos algún cambio, le informaba previamente a mi hijo para no alterarlo.
3. En casa le asigné actividades cotidianas de acuerdo con su edad, las cuales fui modelando para que él se apropiara de los procesos de manera paulatina; me auxiliaba con pictogramas para facilitarle la comprensión de lo que tenía que hacer: bañarse, cepillarse los dientes, vestirse, tender su cama, barrer, juntar basura, acomodar juguetes, cuidar y asear a su mascota.
4. Para favorecer su socialización empecé por invitar a jugar a sus primos, con quienes le gustaba estar. Poco a poco fui invitando a más personas para que él pudiera interactuar; organizaba algunos juegos o seleccionaba recetas sencillas para que mi hijo, en compañía de los invitados las prepararan. Asimismo, lo inscribí a clases de natación y pintura para ir ampliando sus círculos sociales.
5. Implementé una agenda, la cual le favoreció mucho, ya que ahí escribíamos las actividades que debía realizar durante el día, y eso le daba seguridad y disminuía su angustia.
6. Para incrementar su lenguaje oral, utilice como herramienta el teléfono. Le pedí a familiares y amigos que le marcaran para que platicaran con él. Esta estrategia fue funcional porque, como no veía a las personas, se expresaba mejor y podía comunicar sus ideas.

7. Para estimular su sensopercepción, organicé actividades con mis tres hijos y mi esposo: probábamos sabores, escuchábamos música, salíamos a caminar descalzos al jardín, girábamos en el pasto, etcétera.
8. Cuando estaba enojado, lo que me funcionaba era la técnica de relajación a través de la respiración y música clásica de piano.
9. En las tareas escolares siempre trato de llevarlo a un contexto real para que comprenda lo que queremos.
10. Con el fin de favorecer su coordinación y motricidad salimos a dar paseos en bicicleta, a jugar con la pelota saltarina, brincamos con la cuerda, caminamos con zancos, jugamos trompo, todo lo que se me pudiera ocurrir siempre lo poníamos en práctica.
11. Usé el dado de las emociones para que mi hijo las lograra identificar y posteriormente expresar.

72

Como mamá de Ángel puedo decir que esta lección de vida ha sido la mejor de las experiencias, ya que gracias a él he aprendido a vencer mis miedos. Me convertí en una mujer fuerte, decidida, capaz de ponerme en el lugar del otro y brindar ayuda. Mi necesidad de encontrar respuestas y de poder ayudar a mi hijo, me convirtió en autodidacta. Gracias a ello, a los docentes y a los especialistas que están a nuestro alrededor, aprendí a conocer y apoyar a mi Angelito y saber cuáles son sus intereses, inquietudes y pasiones. Estos descubrimientos nos llenan de alegría y motivan a seguir buscando apoyos para él. Cuando Ángel —en la necesidad de coleccionar juegos— descubrió su gran habilidad para moldear con plastilina, logró obtener todos los juguetes que imaginaba. Así empezó a armar grandes colecciones —que lo han llevado a ser reconocido por muchos— y a realizar demostraciones en



varios lugares e instituciones, obteniendo varios reconocimientos a nivel escuela y estado. Estas experiencias le han permitido tener mayor seguridad y elevar su autoestima. Se ha esforzado para ir superando cada obstáculo que se le presenta en el camino, con sus capacidades y habilidades, a su ritmo, pero siempre para adelante y con el motor que lo mueve, el corazón lleno de amor que siempre está dispuesto a dar y repartir a manos llenas.

Como familia nos sentimos entusiasmados por los logros adquiridos, ahora sabemos que con constancia, amor y dedicación todo se puede.

Lecciones aprendidas e impactos positivos

Él ha transformado nuestra vida y la de muchas personas para bien. Los más agradecidos por esta experiencia de vida —y por el gran tesoro que nos fue otorgado— somos sus padres porque nos ha hecho fuertes. Nos ha enseñado a no rendirnos, a mantener la calma durante los tiempos difíciles, pero lo más importante, a mantener la fe y la esperanza de que seguirá superando día a día, siendo un ejemplo de vida, ayudándonos a ser más humanos y cumpliendo con esa gran misión especial para la que fue creado.

73

*Y nosotros caminaremos a su lado.
Porque es un verdadero **Ángel**.*

Algo bueno estamos haciendo en esta vida, pues nos sentimos consentidos por Dios porque nos ha dado tres hermosos e inigualables hijos, que son los que nos mantienen vivos y felices. Cada uno es diferente, especial y único en sus fortalezas y debilidades, y nos llenan de amor a cada instante. No los cambiaríamos por nada. Dios nos los conserve y proteja siempre, y a nosotros sus padres, nos dé sabiduría, fortaleza, salud y vida para guiarlos, amarlos y acompañarlos. Agradecidos infinitamente estamos con él y con todas aquellas personas que nos acompañan incondicionalmente.

Dios tiene un plan para cada uno, sólo hay que saber descifrarlo y cada prueba que nos pone es porque él está seguro de que somos capaces de enfrentarla

Un Ángel exitoso



y superarla. Dios no mandó a Ángel solo a este mundo, lo envió con muchos más ángeles, unos antes que él para guiarlo y apoyarlo, y otros después de él para acompañarlo siempre.

Eran momentos difíciles porque no sabíamos realmente si lo que hacíamos era correcto o no. Ahora lo sabemos, hubo muchas cosas que sí fueron correctas, pero otras no tanto, como obligarlo a que tratara de hacer lo que queríamos.

Ahora estamos conscientes de que la falta de conocimiento sobre el TEA nos hizo pasar por varias etapas difíciles: desde la negación, el dolor, la culpa, la preocupación, hasta empezar a aceptar y, en lugar de preocuparnos, ocuparnos. Sin embargo, creo que él nos muestra el camino y el ritmo para seguir avanzando. Tam-

bién nos enseñó que en realidad nunca se quedó totalmente en pausa, siempre, a pesar de que hubo retrocesos, siguió avanzando, aunque lento, en su desarrollo. Muchas veces dudé de cuánto tiempo aguantaría así. Muchas veces reclamé, culpé, me culpé, me arrepentí. Ahora sé que fue parte del proceso de crecimiento.

He recorrido ya más de seis años, casi siete. Sé que puedo con eso y con mucho más. El tiempo, el conocimiento y, principalmente, la fe, el amor, la aceptación y la buena actitud, me han hecho ser otra, segura de que seguiré por siempre con este proyecto con mi hijo y mi familia, porque sé que así es y así lo he visualizado. Este es un proyecto de vida para que yo, mi familia y la gente que convive con nosotros crezcamos de manera permanente como

seres humanos, por medio de un motor principal o el pilar de este proyecto: **mi Ángel.**

Sin embargo, no todo fueron dificultades y angustias. Desde pequeño tuvo muchísimos momentos felices, era un gran bailarín, se subía a la mesa, aunque daba muchas vueltas y vueltas, mostraba felicidad. Hasta el día de hoy, escucha música y le agrada bailar. Siempre se ha dado a querer, a pesar de ser un tanto difícil convivir con él. Él sabe dar muchísimo amor con quien encuentra afinidad y aceptación, es muy perceptivo en cuanto a emociones e intuye quién lo ama sin condición, aunque le exija cuando es necesario. Y a estas personas se da por completo, con su muy particular forma de ser y expresar sus sentimientos. Cuando su felicidad es extrema, ríe a carcajadas de forma particular, o cuando se emociona, sonrío y se prende ese brillo en su mirada y se te queda viendo fijamente a los ojos, ¡es lo máximo! Esa combinación de brillo en su mirada con su sonrisa de felicidad infinita es algo único y mágico. Y lo mejor es que esos momentos —que eran esporádicos— ahora son más frecuentes. Eso nos da enorme fortaleza para seguir adelante cada vez más y más.

Con las personas que aún no comprenden o conocen y aceptan su condición es reservado, serio, siempre tratando de ser respetuoso. Sus compañeros y la comunidad escolar también son de gran apoyo para Ángel, ya que de manera general, la comunidad escolar ha ido adquiriendo conciencia acerca del autismo. El apoyo de sus compañeros en el aula, de los docentes en la escuela y de los padres en casa con respecto a la inclusión y la no discriminación sigue rindiendo frutos.

Recomendaciones a otros padres

A los padres que tienen hijos con TEA, les recomendaría como primeros pasos la aceptación, la paciencia, la tolerancia, el apoyo y el amor incondicional para sus hijos. Como segundo paso, aprender para saber cómo apoyarlos y que avancen y mejoren en muchos aspectos. Es primordial mantener una buena comunicación entre maestro(a) regular, USAER y padres de familia para fortalecer el trabajo.

Un Ángel exitoso

A los padres en general, les recomiendo que practiquen los valores de respeto e inclusión y que no pierdan su sentido humano, porque esto hace la gran diferencia para que los niños con autismo logren ser mejores y sean incluidos en nuestra sociedad sin sufrir rechazo. De igual forma, nunca etiquetarlos diciendo “es autista” u otros términos. Por último, lo que mejor funciona es ponerse en el lugar del otro antes de hacer o decir algo negativo hacia los niños con autismo o hacia sus padres.

76



La educación: un obstáculo o un impulso en la discapacidad

Lizbeth Cuecuecha Godínez
Madre de familia
Tlaxcala, Tlaxcala

SEGUNDO LUGAR

77

El destino me ha brindado varios momentos en los que he llegado a sentirme plena, y uno de los más importantes fue convertirme en madre. Tengo dos hijos, a los cuales amo por sobre todas las cosas. Un embarazo gemelar. Nacieron un 2 de mayo del 2007 dos niños: José y Dylan. Felicidad plena.

Al cumplir un mes de nacidos, José —el mayor de los gemelos— presentó un cuadro de crisis convulsivas y tuvimos que internarlo en un hospital, donde permaneció por 20 días, siete de los cuales estuvo muy grave, con posibilidades de ser inducido a un coma barbitúrico. Afortunadamente no fue así, pero dicha crisis le causó un daño cerebral irreversible. En ese momento, como padres desconocíamos muchas de las cosas que este daño traería a nuestra vida.

Cuando José cumplió dos años, ya notábamos ciertas diferencias entre él y su hermano, y gracias a la presión de nuestra familia lo llevamos a valoración a otro hospital, donde el neurólogo me comunicó que el diagnóstico de José era parálisis cerebral infantil. En ese momento fue devastador. ¿Cómo se cura?, fue lo primero que llegó a mi mente. La respuesta a aquella pregunta fue mucho

peor: no hay cura; únicamente con terapias el niño podrá tener una mejor calidad de vida.

Hoy, a seis años de aquel diagnóstico, José tiene ocho años de edad, cursa el segundo grado de educación primaria, es un niño de lo más normal que se puede, aún no camina por sí solo, su mayor problema es la motricidad. Habla muy bien, pero su nivel de aprendizaje es notoriamente diferente al de sus compañeros de clase; acude a una escuela regular, donde cuenta con el soporte de una Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER). Casi no tiene ratos libres, ya que siempre está conociendo cosas nuevas en las terapias de lenguaje, físicas, con equinos y, por supuesto, en las que participa en su salón de clases. La condición que posee mi hijo lo hace diferente de los demás niños, pero lo hace especial por el esfuerzo que realiza día con día para poder comprender todo lo que le rodea, dentro y fuera de su casa, de su aula de clase, de su escuela, etcétera.

Dentro de sus gustos más especiales está la música, pues de ella aprende escuchando; en cuanto a su vista, tiene diagnosticado estrabismo, y necesita usar lentes para mejorar tanto su capacidad visual como su aprovechamiento académico, por lo que debe ubicarse siempre en las primeras filas del aula para prestar mejor atención.



Sus necesidades educativas son completamente distintas de las impartidas en el grado que cursa. Su maestra y nosotros continuamente estamos buscando estrategias y modificando los contenidos de la clase para lograr avances en el aprendizaje de José.

En cuanto a su desarrollo social, es como cualquier otro niño, tiene amigos con los que juega y comparte sus experiencias; platica de lo que vive en su escuela, es muy sociable y ha aprendido a sonreír ante cualquier adversidad que se le presenta. Entre la familia siempre decimos para referirnos a él: “dale a Pepe el problema, que él te dará la solución”. En casa le encanta jugar al chofer de transporte público, cobrar el pasaje y dar cambio. Puede pasar horas junto al estéreo escuchando música de cualquier tipo; le gusta utilizar el micrófono y dirigir un evento, como maestro de ceremonias.

Lo más importante de tener un hijo con discapacidad es aprender de él, saber que al despertar todos los días debemos mantener una lucha constante por conocer y adquirir nuevas experiencias de vida, que nos hacen diferentes de otras familias, pero que nos permiten mantenernos unidos para salir adelante juntos, siempre juntos.

79

Los éxitos en la educación

Nuestra experiencia en la educación escolar es exitosa desde el mes de agosto del año 2011. A partir de la etapa preescolar, y después de estos cuatro años, continuamos en un proceso de crecimiento personal, en el que mi hijo se desarrolla de manera óptima y obtiene una calidad de vida que favorece su nivel educativo, personal y social. Considero que hemos alcanzado el éxito gracias a una infinidad de personas que han colaborado con José, tanto en su mejora física como emocional, personal y social.

La experiencia que tenemos como padres de un hijo con discapacidad es hermosa, pero muy complicada y, en ocasiones, hasta pesada. Nuestra rutina diaria es enorme, pero eso sí, no cabe duda de que día con día todos aprendemos algo para enriquecer nuestras vidas y la de José.

..... *La educación: un obstáculo o un impulso en la discapacidad*

Barreras que limitaban el acceso a la participación

Las principales barreras a las que nos hemos enfrentado han sido básicamente emocionales, pues aceptar la condición de mi hijo fue difícil y complicado. Una vez vencidas aquellas barreras, enfrentas el miedo a la sociedad, que desconoce la situación y prefiere el morbo y el rechazo antes que preguntar. En muchas ocasiones pasó por mi mente una pregunta, para la cual hasta el día de hoy sigo buscando respuesta: ¿por qué a mí?; ahora después de ocho años en la lucha por mi hijo, aún no lo comprendo, pero cada día adquiero más palabras para contestarme aquella cuestión. Cada vez comprendo mejor y he buscado respuestas que satisfacen mi forma de pensar y de ver mi situación.

De nuestra parte, como padres, el límite siempre fue el miedo, el temor por enfrentarnos a lo desconocido y al rechazo social. Considero que hemos vencido algunos temores con apoyo de los terapeutas de mi hijo, de amigos y familiares; pero sobre todo, lo hemos logrado gracias a la comunicación entre nosotros como familia.

Por su discapacidad, la gran limitante de mi hijo es física, ya que los sanitarios, las rampas y las escaleras no están adaptados para ser usados por personas como él. Sé que nunca lograremos vencer de manera plena estos obstáculos, pero los hemos convertido en un motivo que impulsa a nuestra familia para lograr grandes cosas. La barrera la ponemos nosotros y nosotros mismos la vencemos.

En este momento, en nuestras vidas no hay límites, por supuesto, ya que todo el tiempo emergen situaciones nuevas, que ponen a prueba nuestra capacidad para salir adelante. Hoy por hoy contamos con personas —amigos de verdad— que nos apoyan y nos dan fuerza y aliento para seguir adelante, venciendo cotidianamente cualquier tipo de limitante.

Descripción de la experiencia

En el proceso de inclusión educativa el primer obstáculo al que nos enfrentamos fue la psicomotricidad, ya que José no caminaba por sí solo, y “¿quién

se iba a hacer cargo de él?”, “¿y si se cae?”, “¿y si se lastima?”, éstos eran mis temores. Llegué a pensar que mejor no asistiera a la escuela, porque pensaba que podría estar más seguro en casa. La mejor manera de solucionar esta limitante fue, como padres, platicarlo. Decidimos ir a ver escuelas preescolares pero, nuestra primera opción lo rechazó por su condición. Se siente terrible y piensas “mejor aquí lo dejamos”, pero desde que nos dieron su diagnóstico y supimos que médicamente no se podía hacer nada, y sólo con mucho apoyo y terapias lo podríamos sacar adelante, me propuse no ser la mejor, sino la excelente madre que hará hasta lo imposible por darle lo mejor a sus hijos. A pesar del dolor que me causó el rechazo a mi hijo, seguimos buscando hasta que encontramos un jardín de niños, localizado en el estado de Tlaxcala. En éste, pasamos los tres años de inclusión educativa más satisfactorios para mi hijo y para nosotros como familia.

Al llegar a esta escuela, nos recibió la directora de la institución y conversamos sobre el interés que teníamos para que nuestros hijos ingresaran en el plantel; pero también pusimos sobre la mesa la discapacidad de José. En esos momentos, la maestra decidió que se le realizara una evaluación diagnóstica a José. Para ello, llegaron con nosotros la maestra de educación especial y la directora de la USAER, quien en ese momento se encontraba realizando la supervisión en la escuela. Ambas maestras conversaron con nosotros y observaron a José; al final, decidieron aceptarlo para formar parte de la institución, y también a su hermano. Considero que esto se logró gracias a la disponibilidad de la institución y a la capacidad de las maestras que realizaron la evaluación para José, y nos dieron seguridad y confianza como padres.

Una barrera a la que nos enfrentamos en el inicio de su educación preescolar fue el traslado dentro de la escuela, ya que necesariamente una persona tendría que apoyarlo en algunas actividades, como en la clase de Educación Física, ensayos para festivales, o en la hora de receso. ¿Cómo la superamos?, la solución la presentaron sus maestras de educación especial y la titular de grupo, ya que conversaron y acordaron que ningún familiar debía estar con él dentro de la institución ya que beneficiaría a José lograr la mayor independencia



posible. Así que ellas se harían cargo de su traslado dentro de la escuela en cualquier situación. Fue difícil el primer día de clase, sentí mucho miedo, y creo que también José pero logramos una notable adaptación.

La visión que tuvieron las maestras para tomar en sus manos la condición de mi hijo, y tomar la responsabilidad, es completamente satisfactoria y admirable. En la escuela se fueron presentando detalles poco importantes para nosotros, pues logramos un buen equipo de trabajo con un solo objetivo: incluir a mi hijo en la educación. Uno de esos detalles fue el sanitario, ya que su salón se encontraba algo lejos de los baños; sin embargo, sólo era cuestión de hablar entre nosotras y proponer soluciones, y lo mejor fue cambiar al grupo a un salón que se encontrara cercano a los sanitarios, y así lo hicieron las maestras.

La aceptación entre las personas es fundamental para el buen desarrollo académico y social. Todo lo que las maestras realizaron con el fin de proporcionarle herramientas a José para su educación fue pensado para que se adaptara a la escuela, a las profesoras y a los compañeros. La maestra titular de grupo fue la principal precursora de la inclusión educativa de mi hijo. Ella siempre buscaba estrategias para la participación activa de José en clase, tomando en cuenta sus capacidades y cuidando su integridad física.

La barrera física del traslado de un lugar a otro en cortas o largas distancias, se superó poco a poco gracias a la buena comunicación entre el equipo de la USAER, la maestra titular de grupo y nosotros como familia. En

una ocasión, hubo un desfile de carnaval y para las maestras era importante que José participara, pero estaba la limitante de trasladarlo durante todo el recorrido. Así que como papás presentamos la solución: colocar a mi hijo en su triciclo e irlo empujando. La sugerencia fue aceptada. Durante el desfile, sus maestras se turnaron para empujarlo, y así superamos otra limitante más. Después de esta experiencia, el equipo de la USAER y su representante, solicitó a la SEP-USET (Unidad de Servicios Educativos de Tlaxcala) una silla de ruedas que usaría José para los momentos necesarios, como desfiles, visitas a museos, feria del libro, festival del títere, entre otras actividades.

Una barrera emocional fue el rechazo de los niños hacia José. Esto era algo que pensábamos podría impedir su inclusión a la educación, pero, gracias a la





maestra Eugenia, se logró un compañerismo importante para el buen desarrollo social de mi hijo. En una ocasión, a José le fue practicada una cirugía de liberación de tendones en ambos pies; motivo por el cual faltó a la escuela alrededor de dos meses, ya que le enyesaron los pies. Sin embargo, esta limitante no fue obstáculo para sus maestras. Ellas se dieron tiempo para visitarlo en casa y motivarlo a mejorar y regresar a la escuela. Mientras tanto, en el salón de clases, la maestra trabajaba con los alumnos explicándoles y concientizándolos acerca de que la cirugía era el principal motivo por el cual José no asistía a la escuela. Como respuesta, sus compañeros elaboraron tarjetas de Navidad con mensajes de buenos deseos hacia su pronta recuperación. La forma en que entregaron las tarjetas fue aún más especial. Sus maestras nos solicitaron que José asistiera a la escuela por un momento y con los debidos cuidados para no interrumpir su recuperación. Nosotros accedimos.

84

Al llegar a la escuela, todos sus compañeros entonaban porras y lanzaban gritos de ánimo y apoyo para que José se recuperara pronto y regresara con ellos a clases. Toda esta situación hermosa ocurrió gracias a la forma en que la maestra les explicó a los niños la condición y las diferentes capacidades con las que cuenta José. Esto hizo que lo aceptaran como uno de ellos, sin hacer diferencias, y sobre todo mostraron una enorme solidaridad ante los diversos retos a los que se enfrentaba mi hijo dentro de la escuela. Dentro de esta gran institución, conocimos todo lo que mi hijo podía hacer por sí solo, y lo que podíamos hacer nosotros como padres para seguir impulsando su desarrollo hacia un bienestar físico, educativo y social. Todas las maestras que se hicieron cargo de la educación preescolar de José siempre pensaron en él, nunca lo excluyeron o abandonaron. Mi hijo participó en todos y cada uno de los festivales y las actividades escolares y extraescolares del plantel.

La infraestructura de la escuela también tuvo cambios para que se eliminaran las barreras físicas. Se hicieron rampas en cada una de las banquetas y escaleras, se modificó un sanitario con barras y agarraderas, se compraron cuadrados de tapetes para colocarlos debajo de la silla que utilizaba José dentro del aula de clase y se compraron materiales de actividades lúdicas educativas para facilitar su aprendizaje.

..... *Familias • Segundo lugar*



Al finalizar el ciclo de educación preescolar, las maestras se tomaron el tiempo para darnos algunas recomendaciones acerca de la nueva institución que albergaría a José durante los siguientes seis años escolares. Una de las sugerencias fue que eligiéramos una escuela que tuviera apoyo de una USAER, con pocos alumnos en el grupo, pero sobre todo que comunicáramos desde el principio la discapacidad de José.

Para preparar el ingreso a la educación primaria, visitamos algunas escuelas. Lamentablemente tuvimos la misma experiencia que al inicio del nivel preescolar, pero el destino nos llevó hasta una escuela de turno vespertino del municipio de Tlaxcala en donde nos abrieron las puertas aun sin explicarles las condiciones diferentes que poseía mi hijo.

En esta institución enfrentamos una primera barrera física y emocional que ya conocíamos. Tuvimos que volver a explicar la discapacidad de mi hijo y tendríamos que exponernos a las ideas de otras personas acerca de lo difícil que sería tener a un niño como José para iniciar su aprendizaje. Al momento de la inscripción, la mecánica de la institución era que los padres eligieran a la maestra que querían para el alumno. Había dos maestras asignadas para los primeros años. Platicamos primero con una de ellas, quien al explicarle la discapacidad de nuestro hijo, no tuvo objeción en aceptarlo, pero nos comentó que también pasáramos con la otra profesora para que pudiéramos tomar una decisión. Sinceramente no me pareció convencida, pensé que sólo buscaba un pretexto para que nos fuéramos con la otra maestra. Al conversar con la segunda profesora, nos dio un rotundo “no” al conocer la discapacidad de mi hijo; aun cuando ya habíamos pasado por esto, sentimos el rechazo igual o peor que en otros momentos. Un poco desanimados decidimos retirarnos de la institución; pero al salir, la primer maestra nos detuvo para solicitarnos que José se quedara en su grupo. Así, José quedó formalmente inscrito en el grupo 1º B de educación primaria en el ciclo escolar 2014-2015.

Teníamos un nuevo inicio, pero las mismas limitantes. La barrera física del traslado dentro de la escuela la resolvimos cuando la maestra nos solicitó que alguien se quedara dentro de la institución para apoyar a José. La solicitud fue aceptada y el papá de José se quedó con él desde el inicio de clases hasta la

hora de salida. Esto favoreció también que la maestra se apoyara en nosotros para conocer a José, sus capacidades y sus limitantes, tanto físicas como de aprendizaje. Los obstáculos que últimamente hemos tenido han sido pocos y se han resuelto de forma rápida. Considero que la educación preescolar formó bases muy bien cimentadas, tanto en mi hijo como en nosotros. Ahora más que limitantes, enfrentamos una etapa de experiencias favorables que benefician la inclusión académica de mi hijo.

Hoy me siento muy emocionada de haberme rodeado siempre de personas generosas y comprensivas que han estado dispuestas a apoyar a José y a realizar acciones en su beneficio. Hemos vivido un ciclo escolar lleno de emociones. Poco a poco su maestra fue conociendo a José y, por tanto, nos fuimos haciendo menos indispensables en las clases. Ahora ya no se necesita que alguien esté con él dentro del aula, toma su clase solo y realiza sus actividades siempre apoyado en la maestra, que es admirable porque, a pesar de tener a otros 18 niños en el grupo, nunca lo ha dejado rezagarse y además le ha dedicado tiempo y esfuerzo. Al momento de adaptar las actividades a su condición para incluirlo, ha elaborado materiales favorables para su aprendizaje, como tarjetas de números con botones en relieve para facilitarle el conteo; letras (principalmente las vocales) en palabras cortas y con imágenes usando taparrosas, pinzas, palitos, etcétera. Asimismo, se manejaron libros completamente diferentes a los utilizados para un grupo de primer grado de primaria con el fin de apoyar a José en su psicomotricidad.

El 24 de agosto de 2015 iniciamos un nuevo ciclo escolar y vamos por el segundo grado de educación primaria. Seguramente se presentarán más barreras y limitaciones, distintas a las que ya hemos pasado, o tal vez iguales, pero con diferente manera de resolverlas. Hoy, al iniciar el nuevo ciclo escolar, estamos pensando en nuevas adaptaciones para el progreso de José. Estamos proponiendo adecuaciones al mobiliario del aula de clase y nos preparamos para los retos que se lleguen a presentar. Considero que la discapacidad de mi hijo me ha ayudado a enfrentar mis más grandes temores y a aprender de ellos. Ahora somos más fuertes y más unidos como familia.

Recopilando los grandes logros

Todo lo que a lo largo de estos ocho años hemos aprendido en cuanto a vencer los obstáculos es innumerable. La discapacidad de mi hijo me ha enseñado a dejar de lado el egoísmo y el orgullo, a ser sensible con las personas que me rodean, a reconocer el valor de las pequeñas grandes diferencias de una persona a otra. También, gracias a él conocimos a mucha gente que nos ha brindado su apoyo y que pensábamos que no lo harían.

Una lección, que aún no aprendo en su totalidad, es sonreír ante cualquier adversidad, ser valiente y no permitirme llorar. Pero puedo dirigirme a las personas y orgullosamente decirles que soy la madre de un niño diferente y especial y eso me hace especial a mí. La inclusión a la educación de José ha traído en él importantes avances educativos, sociales y por supuesto personales. Puedo comentar que ahora José reconoce colores y figuras y algo importante es que él no hablaba fuerte, su tono de voz era muy bajito; ahora ha aprendido a levantar el tono de voz dependiendo de la circunstancia en que se encuentre. Algo también muy satisfactorio fue la seguridad y la independencia que se ha forjado. Aprendió a regular sus emociones, a reconocer sus sentimientos y supo que era capaz de hacer todo lo que se propusiera.

También pasó del garabato a las grafías. Se encuentra favorable dentro del proceso de lectoescritura, identifica su nombre y sabe las letras y el orden que lo conforman, relaciona imagen-texto, identifica vocales utilizando los sonidos, sigue líneas y obedece indicaciones, respeta el contorno de dibujos y renglones, ha pasado de los rayones a colorear una imagen o dibujo. En el área matemática, realiza pequeñas sumas de un sólo dígito en cantidades del 1 al 10; actualmente nos encontramos consolidando el conteo.

Considero que —independientemente de los conocimientos educativos que la escuela le proporciona y la excelente inclusión que ha tenido— lo más importante es mostrarle que su discapacidad lo limita siempre y cuando él así lo permita. A su corta edad reconoce que hay cosas que aún no logra realizar de manera independiente, pero sabe que con un poquito más de esfuerzo lo hará en algún momento, pues de una manera o de otra, ha aprendido también a sacarle ventaja a sus fortalezas y debilidades.

Me siento completamente satisfecha del éxito que hemos tenido en la inclusión educativa de mi hijo, en la que han participado importantes personas, para quienes no me alcanzarían las palabras con el fin de agradecerles todo lo que han hecho por nosotros, ni las hojas para terminar de mencionarlas a una por una. Todos ellos nos han dejado innumerables aprendizajes, pero principalmente José es quien día a día nos enseña a valorar las cosas que nos rodean y a esforzarnos para ser mejores. Él es quien ha hecho posible esta gran experiencia de vida, de continuo aprendizaje, reconocimiento y valoración de las personas que consideramos diferentes a nosotros, a quienes a veces no les reconocemos sus grandes logros y avances.

¿Qué les diría yo a otros padres en igualdad de condiciones? Les diría que no se cansen de luchar por sus hijos, que busquen alternativas para mejorar la calidad de vida de los pequeños con discapacidad. Sé muy bien que la tarea de cualquier padre, independientemente de si tienen hijos con discapacidad o no, es ardua, pero siempre hay momentos que nos impulsan a seguir adelante, como la sonrisa de nuestro pequeño. Un avance por diminuto que parezca, será nuestro motor para continuar.

Sé bien que no cualquier consejo será apropiado en todas las situaciones, pues todos somos diferentes y manejamos una vida distinta. Pero si la discapacidad de un hijo es lo único que nos hace semejantes a algunos padres, pues mi consejo principal es que vayan por más, que no se cansen de buscar alternativas, nuevos avances médicos, nuevas terapias que ayuden a mejorar su condición, que hagan hasta lo imposible por llevar a cualquier lugar del mundo a su pequeño para comprender su discapacidad y mejorar sus capacidades, que lean mucho sobre la condición de su hijo(a) para que siempre estén bien informados y, por sobre todas las cosas, que las palabras “no puede” desaparezcan del vocabulario de ellos y de la familia que los rodea. De igual manera me atrevería a pedirles un enorme favor, que no vean la discapacidad como un castigo, tampoco como una suerte, pero sí como una gran tarea para alguien que puede hacer eso y más. La vida le pone enormes batallas a los mejores guerreros. La tarea que nos toca como padres de niños con discapacidad es monumental, pero si la realizamos con entusiasmo y esfuerzo, se irá haciendo

cada vez más pequeña. Otra cuestión es la paciencia, un don que no todos poseemos, pero considero que en nuestra situación sale a flote. Papás, respiren mucho, inhalen y exhalen, si es necesario más de cien veces, hagámoslo.

Las discapacidades necesitan de paciencia, mucha paciencia, tenacidad para lograr las cosas, un esfuerzo mayor, quizá me atrevería a decir, sobrehumano, porque lo notas después de haberlo hecho y un gran corazón para amar a nuestros hijos en las condiciones en las que hayan llegado por sobre todas las cosas.



La inclusión: una forma de ser

Karina Salazar Negrete

Madre de familia

Azcapotzalco, Ciudad de México

TERCER LUGAR

91

Hay muchas formas en que podría iniciar esta narración, pero iremos en orden, como bien me ha enseñado mi hijo. Miguel Ángel es un adolescente de 14 años quien tiene una enfermedad neuromuscular del tipo mitocondrial, síndrome de Asperger, alteraciones de la marcha, problemas cardiacos, visuales y respiratorios a consecuencia de la enfermedad base (miopatía mitocondrial). Sé que se leen muchas enfermedades en una sola persona, pero es así. A Miguel le tocó tener un combo, pero también traía incluido un amor por la vida igual de grande que el reto de hacer frente a su enfermedad.

¿Discapacidad?

Antes de que a Miguel lo diagnosticaran con la enfermedad neuromuscular, primeramente como *miastenia gravis generalizada* y posteriormente *miopatía mitocondrial*, la palabra *discapacidad* no estaba en mi vocabulario; *inclusión*, mucho menos. No había razón para saber o conocer que ambos términos existían o el uso que se les da. La palabra *enfermedad* era sinónimo de “gripa” o “tos”, no más.

Cuando me di cuenta de que este tipo de enfermedades neuromusculares provocan discapacidad, fue como si me cayera un balde de agua fría. No comprendía la dimensión y el cambio que esto representaría; a cuatro años, agradezco a la vida por haberme dado la oportunidad de ver el mundo completo, de tener la fortuna no sólo de aprender a recibir, sino también de aprender a dar, sin importar las condiciones o el momento.

Eliminación o disminución de barreras para el aprendizaje y la participación

A causa de los primeros síntomas de la enfermedad, Miguel Ángel faltaba mucho a la escuela regular a la que asistía. La directora —al compartirle el diagnóstico—, me informó que no tenían las condiciones adecuadas para atender a mi hijo y lo di de baja, con lo que perdió el cuarto año de primaria. Ese año escolar, Miguel Ángel lo vivió entre médicos, hospitales, cuidados en casa y terapias. Buscamos los porqués de la enfermedad, los tratamientos, intentando aceptar el cambio de vida.

Al término de ese año escolar, los médicos me informaron que Miguel Ángel estaba en condiciones de reintegrarse a la escuela con apoyo de un cuidador “sombra”, mediante adaptaciones curriculares, una silla de ruedas, en fin, una serie de necesidades diferentes a lo conocido. Inicié la búsqueda de colegios, topándome con muchos que, de manera lamentable, nos cerraron las puertas, pues les daba miedo que “algo” le pasara dentro de sus instalaciones. Hasta que llegamos al Centro de Estimulación y Recreación Infantil (CERI) donde, con muchos esfuerzos y apoyos, pudo terminar la educación primaria.



Iniciaba un nuevo reto: encontrar una secundaria inclusiva. Esta vez, ya estaba lista para recibir muchas de las frases que años atrás me habían dicho: “lamentamos su situación, pero no contamos con las instalaciones o el personal necesario para atender a su hijo”, pues, durante esos años, aprendí no sólo a llamar por su nombre a la discapacidad, sino a compartir con las personas la importancia de defender los derechos y de promover la inclusión en todos los ámbitos de las personas con discapacidad, logrando así que mi hijo y yo fuéramos fuertes ante el rechazo y grandes para enfrentar la adversidad.

En vista de encontrar tantos “no” —y con el apoyo del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) — me ofrecieron ayuda para que lo aceptaran en el sistema abierto, como oyente, para que no perdiera tiempo; pero Miguel quería entrar a una escuela regular. Así que seguimos buscando, visitando distintos colegios de la zona metropolitana. En una de las escuelas a las que llamé para pedir informes (colegio católico, cuyas instalaciones se encuentran cerca de nuestro domicilio), nos dieron como respuesta: “Déjeme sus datos y le llamaremos, pues no tenemos instalaciones adaptadas para niños con discapacidad”. Obviamente pensé que era un rechazo más. Después de algunos días recibí una llamada y la señorita me dijo: “Señora, nos informaron que está interesada en que su hijo forme parte de nuestra comunidad y que tiene discapacidad. Al subdirector le interesa platicar con usted”. Me llamó la atención dicho comentario y asistí a la cita. Me recibió el profesor; un hombre mayor, amable y con interés por conocer quién era Miguel Ángel. Me preguntó no sólo de su discapacidad, sino de sus necesidades, intereses y sueños. En ese tiempo no tenía muchos, pues acababa de pasar unos meses muy difíciles, casi sin movilidad, con mucho dolor y viviendo en cama, sin pensar ni siquiera en el día siguiente. Compartí esto con el profesor esperando que rechazara, por sus condiciones el ingreso de mi hijo al instituto. ¡Cuál fue mi sorpresa!, me dijeron que si a Miguel le gustaba el instituto, entonces ellos con gusto lo aceptarían, la decisión estaba en Miguel Ángel. Lo único que me pedían era que les proporcionara información para apoyar a Miguel.

Lo llevé aún sin creer que fuera real, a que conociera el instituto. Nuevamente fuimos atendidos por el profesor, quien recordó cada una de las cosas



que le había platicado de Miguel y buscó la forma de comunicarse con él (pues parte de las características de las personas con síndrome de Asperger es tener poca habilidad social). Tiempo después, Miguel decidió que sí quería que el instituto fuera su nueva escuela. Asistí para darles la noticia y ponerme a sus órdenes, ofreciendo todas las herramientas que hasta ese tiempo había adquirido, además del apoyo del personal especializado de las fundaciones que atendían a Miguel en su tratamiento: CRIT Estado de México e Ilumina, Ceguera y Baja Visión, I.A.P.

Papel de la familia en la inclusión educativa

94

Al concretar el ingreso al instituto en mayo de 2014, se me permitió compartir con los docentes quién era mi hijo; no sólo las etiquetas que médicamente le han colocado, sino quién era esa persona que quería continuar sus estudios y formar parte de su comunidad, cuáles serían las adecuaciones, tanto curriculares como de instalaciones que requería Miguel Ángel: empleo de silla de ruedas, que su salón estuviera en planta baja, uso del resucitador manual (AMBU), del concentrador de oxígeno, qué hacer en una crisis de amaurosis (pérdida de vista temporal) y en una crisis de ptosis (caída de párpados por debilidad); en fin, las diversas necesidades de mi hijo que se podrían presentar en el instituto. Recibimos una grata respuesta de los docentes, su interés por contribuir en la inclusión de Miguel Ángel y por parte de las autoridades para hacer las adecuaciones correspondientes.

Dentro de las estrategias implementadas desde el hogar para apoyar el trabajo docente están las siguientes:

- a) El envío mensual a las tutoras del grupo de la relación de consultas, estudios o información que me brindan los médicos o terapeutas, que pueden afectar o mejorar el rendimiento académico de Miguel Ángel.
- b) Comunicación estrecha por medio de mensajes de texto con la coordinadora académica del instituto, informando casi a diario del estado de salud de Miguel Ángel.

..... *Familias • Tercer lugar.*



- c) Con los profesores de asignatura, envío de mensajes escritos de necesidades especiales o adecuaciones que requiere Miguel de acuerdo con sus condiciones.
- d) Visitas al instituto del personal del CRIT para conocer si requieren de información o algún apoyo que mejore las condiciones de Miguel Ángel dentro del instituto.

Pero la inclusión no estaría completa si no involucrábamos a quienes compartirían su espacio con Miguel Ángel. Así que la dirección programó que, durante el curso propedéutico de los alumnos de primer ingreso, su servidora les diera una plática. Dichas pláticas consistieron en proporcionar información básica de lo que es la discapacidad, los tipos de discapacidad y cuál es la enfermedad de Miguel. Lo realicé con un enfoque distinto, haciéndoles ver que cualquier persona puede tener alguna discapacidad, y que ello no nos hace ser ni más ni menos valiosos, con ejemplos sencillos, haciéndoles reflexionar con preguntas como: “¿Cuántos de ustedes o de su familia usan lentes o bastón?”, “¿cuántos de ustedes o de su familia tienen alguna enfermedad o alguna alergia?”. Al responder de forma muy variada, lograron darse cuenta de que tener una discapacidad es algo común y parte de la vida, que cualquiera puede tenerla y que en nosotros está la actitud que tomemos ante ella.

Para finalizar cada plática, los invité a realizar un ejercicio solicitándoles que cerraran los ojos y visualizaran a la persona que más quieren en este mundo. Después, que imaginaran a esa persona pidiéndoles ayuda para actividades tan básicas como pararse o comer; que se preguntaran qué harían, sabiendo de antemano que todos responderían: “la ayudo”. Luego les pedí que pensarán qué harían si esa petición de ayuda se las hiciera un desconocido. Sabía que varios dudarían en brindarla y les comenté que era normal, pero que ahora pensarán qué sentirían si así como ellos estaban dudando en darla, otros dudarán en dársela a su ser querido. Los rostros cambiaron y les dije: “Bueno, pues hoy yo estoy pidiéndoles eso. Hoy les pido que se den la oportunidad de conocer y brindar apoyo a otra persona, porque esa persona es a quien más quiero en el mundo: mi hijo”.

El resultado de las pláticas y la capacitación no se hizo esperar. Los compañeros de Miguel Ángel y el profesorado en todo momento lo empezaron a apoyar; hasta el grado de competir por quién empujaba la silla de ruedas o de enseñarle a sus compañeros a ponerle el resucitador manual o prender el concentrador. A la hora de la salida, me reportaban cómo había estado y quién lo había apoyado.

Una ocasión muy especial fue un sábado, cuando, poco tiempo después de haber ingresado al instituto, un alumno de segundo año, llamado Raymundo se me acercó; me pidió permiso para que dejara jugar fútbol a Miguel, y que él lo cuidaría. Miguel se mostraba muy entusiasmado —a pesar que sabíamos que médicamente no debía realizar tal esfuerzo—, pero al final di mi consentimiento. Al término del partido, Raymundo me trajo a Miguel en su silla, con una gran sonrisa y cansado, y me dijo una frase que a la fecha no olvido: “Gracias, señora, por confiar en mí”. Fue uno de los días más bellos, en el que no importó qué tanto nos regañarían los doctores: Miguel Ángel había disfrutado y convivido con sus compañeros como parte de ellos, de igual a igual.

Este tipo de acontecimientos continuaron sucediendo, lo cual no sólo afectó positivamente en el ánimo de Miguel, sino su salud al intentar con ma-

yores ganas salir adelante y estar en condiciones de asistir todos los días a la escuela; aunque sin dejar de lado que, al menos cada semana, tenía que faltar para asistir a tratamientos terapéuticos, revisiones o estudios; también fue muy buena la posición de la escuela en brindar las facilidades para asistir a dichas actividades.

En noviembre de 2014 recibió dos reconocimientos: uno por su esfuerzo en el instituto, que le otorgó un descuento en la reinscripción para segundo año, por su promedio mayor a 9



en ese bimestre; y el segundo, ganó el concurso interno de Calaveritas. La comunidad educativa también demostró no sólo la inclusión de Miguel Ángel, sino el apoyo, en campañas de recaudación de fondos para personas con discapacidad. De igual forma siguió motivado por sus profesores para participar en las diversas actividades del instituto: peregrinación a la Basílica de la Virgen de Guadalupe, la posada, formar parte del coro y fue tratado como cualquier otro estudiante.

Un regalo muy especial que prepararon sus maestros y él fue que en los festejos del Día de las Madres cantó sin silla de ruedas con todos sus compañeros.

Asimismo, y por el interés de mejorar la calidad de vida de Miguel y el trabajo en equipo con el instituto, participé durante todo el ciclo escolar en la Escuela para Padres que se imparte en dicha Institución.

Sabíamos que a pesar del entusiasmo, su enfermedad seguía su curso; se detectó un aumento en la dificultad para escribir, por lo que solicitó a los profesores le permitieran hacer los apuntes y tareas en computadora. Esto disminuyó los episodios de parálisis y dolor de las manos el resto del ciclo escolar, sin que ello mermara sus calificaciones. Otro de los momentos de inclusión y aceptación fue cuando tuvo que ser internado en el hospital; sus compañeros y profesores preguntaron y oraron por él todos los días y cuando se reincorporó a clases le dieron una cálida bienvenida. Es un orgullo compartir que, al término del ciclo escolar, obtuvo un promedio general de 8.9, por lo que le autorizaron una beca para que cursara el segundo año de secundaria.

Considero que el mayor reto, en lo que como padres debemos enfocarnos para lograr la inclusión, es compartir información. Desde mi experiencia, lo que hizo feliz a Miguel Ángel en su escuela es la información clara y precisa proporcionada tanto al profesorado como al alumnado. Le tenemos miedo a lo desconocido. En nosotros está que la discapacidad deje de ser un tabú y la aceptemos como parte de nuestra vida, pues nadie está exento de vivir con ella, pero sí puede evitar caer en victimización o discriminación hacia las personas o sus familias. Para mí es un honor y una gran responsabilidad compartir mi experiencia, y si en algo puedo facilitar o aminorar el duelo que vivan otros padres que van iniciando su camino, los acompaño como en su momento fue conmigo.



Mirelle: una vida extraordinaria

Bertha Patricia Briones Madrigal
Madre de familia
Atlixco, Puebla

MENCIÓN HONORÍFICA

99

La experiencia de inclusión educativa con Mirelle inició desde el momento mismo de su nacimiento (29 de abril de 1998), proceso que hasta hoy sigue vigente y no terminará hasta el día en que ella curse una carrera profesional en la Universidad Nacional Autónoma de México; claro está, siempre que lo quiera.

Mirelle es una joven de 17 años, con el 90% de sus células con trisomía regular 21, lo que significa que es una persona con síndrome de Down. Actualmente estudia el segundo grado de educación secundaria en una escuela regular con apoyo de un Centro de Atención Múltiple (CAM). Es disciplinada, proactiva, buena estudiante, deportista, pintora y una excelente hija, lo que la convierte en el ser que toda familia desearía tener. Hace 17 años el trato a las personas con discapacidad era cruel, inhumano y la sociedad mostraba una gran insensibilidad, pensando que ser



una persona con discapacidad era sinónimo de no tener talento. Esto constituía la primera gran barrera para la inclusión de las personas con discapacidad para acceder a los sistemas educativos regulares; dicha insensibilidad se agravaba para la discapacidad intelectual. Con el tiempo se ha demostrado que ese estigma es totalmente injustificado y que, como humanidad, hemos cometido un grave error al excluirlos de casi toda forma de participación.

La segunda gran barrera estaba representada por la ignorancia que el mundo regular tenía acerca de la discapacidad. Se carecía de los conocimientos técnicos, médicos y pedagógicos para poder dirigir y enseñar a una minoría que requiere de más atenciones. La falta de voluntad de muchas personas para dedicar mayores esfuerzos hacia quienes lo requerían, forzaban al abandono y deserción de la educación a las personas con discapacidad. La crueldad y la violencia de algunos compañeros fue una de las muchas barreras que impedían la continuidad de las personas con discapacidad dentro del ámbito educativo. Quizá la barrera más grande que existió y existe es el desconocimiento del significado de la palabra *inclusión*. Según el *Diccionario de la lengua española* significa "Proceso mediante el cual una persona o cosa pasan a formar parte de un conjunto". El diccionario Larousse dice que "es deber de todos fomentar la inclusión de los marginados".

Hace 17 años nació Mirelle, con síndrome de Down profundo, ya que el 90% de sus células están afectadas. La primera problemática era que no podía comer, pues era hipotónica en todo el cuerpo, incluyendo la boca; la única manera de alimentarla era darle de comer con una jeringa y me pareció que esa era la manera fácil de hacerlo; lo difícil era fortalecerle los músculos de la boca y que aprendiera a comer, algo que aparentemente es instintivo, pero en ellos no.

Me senté con ella en los brazos y sentí tanto amor por ese ser tan indefenso y cuya vida dependía de mí. En ese momento, decidí amarla y me convencí de que debía hacer todo por ella, y me la quedé en los brazos con la mamila, moviendo su pequeña boca para estimularla, como queriendo pasarle a esos músculos la fuerza de que carecían, en una labor de 11 de la noche hasta las siete de la mañana. La espalda me dolía y mis ojos se cerraban. Cuando Mirelle



por fin movió la boca por sí sola, y la mamila empezó a vaciarse en su boca, me dije a mí misma: ¡Lo logró!, ¡lo logró!

Ahí empezó su historia y defendió su vida. Ahí entendí que esa niña lo valía todo para mí y que haría todo, exacta y literalmente, todo por ella. Con esta determinación empiezo mi maternidad. La primera fase fue llevarla a donde pudiesen ayudarme. Como era lógico, no sabía nada del tema por lo que acudí a una fundación, donde me dijeron que podían admitirla hasta los seis meses, y sólo tenía 15 días de nacida, insistí para que la aceptaran, pero lo más que harían era aceptarla hasta los tres meses para estimulación temprana.

Ese fue el primer contacto que tuvimos su padre y yo con el mundo Down. Para mí fue un *shock*, pues había adultos deambulando por los pasillos, sin ninguna intención aparente de hacer algo; simplemente caminaban sin hablar. Esa imagen me la llevé en la mente y me ha perseguido como un espectro fantasmal toda mi vida. Pero me juré que con Mirelle sería diferente y, entonces, empezamos a trabajar: 286 ejercicios diarios contemplaba el programa de la fundación, los cuales incluían ejercicios específicos en ciertos órganos, como el corazón, el cerebro, los intestinos, y de pies a cabeza otros tantos.

101

A Mirelle le gustaba mucho estar en el agua, pues cuando la bañaba, ella lo disfrutaba mucho, al grado de realizar movimientos que afuera no podía ejecutar. Entonces busqué integrarla a clases de natación, que encontré en la misma fundación. Al ver su avance en el agua, me pregunté si ese podría ser un camino para ella. El efecto de estas clases fue inmediato, pues la coordinación que adquirió en el agua, la llevó a realizar el famoso “patrón cruzado” de gateo, tan difícil de lograr en los niños con síndrome de Down.

Al mismo tiempo, Mirelle fue integrada a un programa del chupón, proveniente de Alemania, y que realizaría la facultad de Posgrado de Odontología de la UNAM. En este programa se incluían dos grupos: uno al que no se le realizarían pruebas con este chupón; y el segundo, al que perteneció Mirelle, donde se le realizaría un protocolo de prueba por un año usando el chupón. La prueba consistía en utilizar mamilas con este tipo de chupón durante la alimentación; y el resto del día, incluida la noche, tener un chupón en la boca. Para mantenerlo, se le monitoreaba con equipo especial para medir la hipoto-

..... *Mirelle: una vida extraordinaria*



nicidad de la boca. El resultado esperado era que los niños que usaban este chupón, cuando crecieran, no proyectaran la lengua para evitar escurrimientos de saliva al exterior de la boca. El resultado final fue excelente para mi hija, fue un éxito, ya que ella no proyecta la lengua ni babea.

Lo anterior se relaciona con lo que ya mencioné: la falta de conocimiento médico en las personas encargadas del manejo de la discapacidad; pues siempre ha existido la polémica de que “si la lengua de las personas con síndrome de Down es más grande o su boca es más chica”, situación que para Mirelle no ha sido relevante, porque existe tecnología que discrimina la disyuntiva mencionada, con lo que se demostró que no importa si la lengua es grande o la boca chica, se elimina la proyección de la lengua y el babeo usando un instrumento barato (22 pesos), y útil.

102

El esfuerzo combinado de terapias y natación hicieron que Mirelle comenzara a caminar y su infancia transcurrió entre médicos, natación y terapias. Con los años, pensé que debíamos darle un entorno escolar y busqué un kínder cercano a mi casa. Busqué a la directora, le platiqué el caso, y me dijo que ahí no se aceptaban “retrasados mentales”, que la llevara a una fundación. Salí llorando, pues en ese momento el rechazo y la forma de hacerlo fueron crueles. Pero no me detuve y busqué otra escuela particular, donde fue aceptada y se mantuvo ahí por dos años. Después de ese tiempo, la inscribí en otra escuela particular, donde permaneció un año, pues por situaciones personales, tuvimos que migrar al estado de Puebla. Teníamos que seguir adelante en un contexto diferente en nuestras vidas y buscar nuevos caminos para mi esposo, mi hija y para mí. Retomamos la escuela con Mirelle y entró a un colegio Montessori, en Atlixco, Puebla. En ese entonces, en virtud de que la escuela dejaría de funcionar, me vi en la necesidad de buscar otra escuela para el siguiente ciclo y que ella pudiera terminar el kínder. En un colegio particular, logró terminar el ciclo.

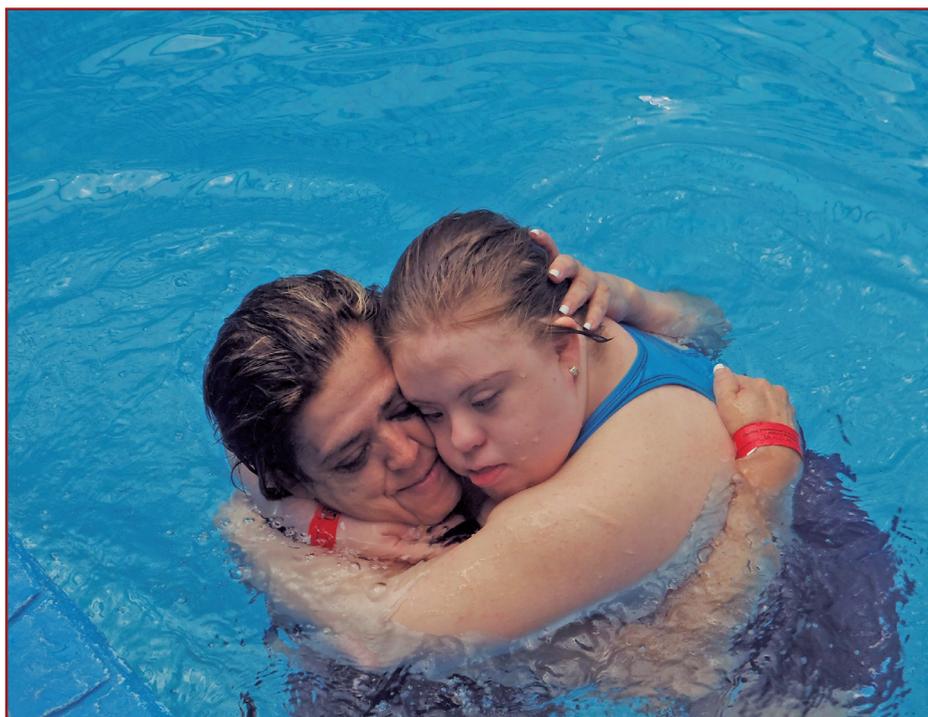
En aquellos tiempos, en Atlixco no existían las terapias ni los terapeutas que una persona con síndrome de Down requería; por tal motivo, su papá y yo acordamos que debía seguir sus terapias de cualquier forma y entendimos que la mejor manera era incluyéndola de verdad en nuestras vidas y que debía

..... *Familias • Mención honorífica*

seguir nuestras actividades; es decir, que si yo trabajaba, Mirelle se integraría a las mismas actividades de alguna manera, lo mismo su papá: las labores que él realizara tendrían que incluirla. Ella entró a la primaria y cursó los primeros dos años en una escuela oficial, en la ciudad de Puebla, a la cual contactamos por vez primera mediante la USAER.

Cuando las necesidades son muchas y los recursos son pocos, es difícil que un programa pueda tener éxito. Digna labor de una maestra para atender niños con diferente discapacidad, pero los resultados al final no son los que se esperan, ni los padres ni las autoridades, por lo que nuevamente me di cuenta de que la labor de los padres coadyuvando con la de los maestros es vital para el desarrollo de nuestros hijos y más si ellos tienen necesidades especiales. “Inclúyelos en tu vida, los demás lo harán después. Si no lo hacen no importa, son tus hijos y no de los demás”.

103



..... *Mirelle: una vida extraordinaria*

En busca de una escuela que pudiera atender la situación, acudí a la Coordinación Regional de Desarrollo Educativo (CORDE) de Atlixco, Puebla, solicité información de escuelas locales con USAER. Me informaron de una escuela donde Mirelle cursó el tercer año. Su papá y yo pensamos que un niño de cualquier condición necesita desarrollarse –en todos los sentidos de un ser humano–, Mirelle aprendió a reconocer figuras geométricas, colores, todos los animales, los números y el abecedario, ya escribe, ya lee, realiza restas y sumas simples. Entiendo que es momento de incluirla en algo más. Entonces su papá y yo decidimos: inscribirla en la Asociación de Deportistas Poblanos Especiales (Adepoes), la cual quedaba en la capital de Puebla.

No podía transportarla dos horas y media de ida y de regreso, estudiar y entrenar las cuatro horas que exige el programa de los deportistas especiales de alto rendimiento, por lo que tendría que dejar la escuela, entonces pedí me dejaran entrenarla en su localidad, lo que aceptaron; sin embargo, en mi comunidad no hay entrenadores para personas con discapacidad; por lo que decidí hacerlo yo misma. Fui a un centro vacacional en Metepec, donde platicué con el director para entrenar a Mirelle en las instalaciones y atender su primer compromiso: el selectivo estatal para obtener el pase a la Paralimpiada Nacional.

Mirelle por Atlixco, obtuvo dos medallas de oro en 50 y 100 metros nado libre, lo que la convierte en doble campeona estatal.

No por dedicarse al deporte se olvidaron los estudios, Mirelle pasó al quinto grado de primaria. La seguí entrenando y llegó a la Paralimpiada 2013 en Tijuana, y siendo Mirelle doble campeona estatal, debió asistir.

Fui a presenciar el evento no sólo por ser su madre, sino como entrenadora. No obstante, estaba prohibido estar junto a ella, las reglas son muy claras: debía estar en la tribuna. Me moría de angustia, ¿qué iba a pasar? El entrenador oficial del equipo de natación de Puebla no la conocía, nunca la entrenó, ¿cómo iba a seguir Mirelle sus instrucciones? Recordé que tengo voz y que podía gritar las instrucciones que a diario le había dado. Tenía un problema grave, las personas que estaban al lado de mí y en gran número, eran los familiares y amigos de la competidora de Baja California, y hacían gran alboroto; entonces pensé: “Mirelle no me va a escuchar, pero lo tengo que intentar”. Grité cualquier ins-

trucción y su nombre, y reaccionó, volteó y me vio, entonces la instruí: “¡Estira, Mirelle, estira!”, que era nuestro grito de guerra.

En la competencia Mirelle avanzó y en la vuelta de campana superó a la nadadora de Baja California. Se metió a la pelea por las medallas, en sólo segundos que me parecieron eternos. Ganó la medalla de bronce a nivel nacional. Valieron la pena cuatro horas diarias de natación, equivalentes a 3 000 o 3 500 metros diarios de nado, dos horas diarias de gimnasio y, por supuesto, la escuela. Pasó a sexto grado. Vale la pena señalar que Mirelle hasta la fecha hace mención de que todo el tiempo escuchó mis instrucciones, a pesar de la gritería en las tribunas que ahogaban mi voz. Será el enlace materno o quién sabe; lo real es que me escuchó y nuevamente demostró que aquella intuición de que el agua le gustaba era cierta. En sus entrenamientos, siempre fue respetada, se cuidó desde su alimentación hasta sus curvas de trabajo. Jamás la excedí en algo que no pudiera o no debiera hacer. Su padre y yo la amamos y por ello la respetamos.

En sexto grado de primaria, Mirelle empezó a usar computadora y calculadora con perfecto conocimiento de para qué son cada una. Sigue sumando, restando; ahora multiplica y sabe las tablas aritméticas; continúa leyendo y ahora le interesan la geografía y la historia más que antes. En esas fechas, recibí una llamada en la cual me informan acerca de una campaña nacional de publicidad, en la que fuimos incluidas Mirelle y yo. La campaña se denomina “Hermosamente fuertes” y en donde compartimos espacio con mujeres muy importantes de la vida nacional, en los ámbitos deportivo, artístico y cultural, que representan a México en el mundo. Nombres tan grandes como Paola Longoria, Mariel Hawley (triple corona mundial de nado en aguas abiertas), Elsa Ávila (primera latinoamericana en escalar el Everest), Macedonia Blass (nominada al



Mirelle: una vida extraordinaria



premio Nobel de La Paz), Paulina Derbez (violinista de talla internacional), Julieta Fierro (astrofísica reconocida) y Francisca Álvarez (directora de seguridad del Aeropuerto de la Ciudad de México).

Dicha campaña nos toma como ejemplo de vida y una historia motivacional. Publican en ella frases de mi autoría como: “El poder del amor es capaz de vencer tabúes sociales, económicos y familiares”, y otra que nos representa a Mirelle y a mí al ciento por ciento: “La vida te pone pruebas, los límites los pones tú”. Esta campaña fue construida en torno a una ex-

posición fotográfica itinerante que estará presente en todo el país. Los medios refirieron nuestra historia y como parte de las 10 mujeres que están cambiando a México. Cabe mencionar que la agencia de publicidad encargada de la campaña, reportó que nuestra historia tuvo un impacto en 5 millones de personas. Basta poner en el motor de búsqueda de internet el nombre de Mirelle para que aparezcan muchos de sus logros.

Mirelle se graduó de la primaria y, entonces, los miedos al rechazo afloraron de nuevo, a encontrar ahora una escuela secundaria regular que la pudiera aceptar con su discapacidad y continuar sus estudios regulares. Su papá investigó y encontró cerca a la casa, una secundaria pública, a la cual nos dirigimos con incertidumbre. Nos entrevistamos con la subdirectora del plantel, la cual al escuchar mi petición de inscribir a Mirelle en su escuela, me sonrió y dijo que era aceptada, pero que debía cumplir con el requisito de pasar el examen de admisión. Dentro de mí pensé: “¡Gracias, Dios mío, no importan los exámenes, Mirelle puede!”. Mi chica es capaz de seguir adelante, si le dan la oportunidad, con eso es suficiente.

La maestra advirtió que es una escuela exigente, pero que ellos como maestros también los apoyan y esperan también el apoyo y compromiso de los padres de los alumnos, regulares o no, y otra vez cruzaba en mí el pensamiento: “¡No lo puedo creer, Dios mío, estoy en el Cielo!; una escuela en la que piensan como yo y aceptan a Mirelle”.

Me presentaron al director, quien me dio la bienvenida de manera muy amable, pero agregando que la inclusión de Mirelle a la escuela traerá como compromiso que los maestros que le toquen estudiarán acerca del síndrome de Down, pues nunca han tenido una alumna con esa condición, pero darían lo mejor de ellos para enseñarle. Así fue y así ha sido, y no puedo más que dar las gracias desde el fondo de mi corazón a un maestro con verdadera vocación. Estoy segura de que si hubiese más maestros como los de Mirelle en México, nuestro país sería mejor.

Para concluir, se nos informó que la escuela tiene USAER, lo cual representó una sorpresa, ya que sabíamos que para las personas con discapacidad intelectual no existía el modelo para las secundarias y que el futuro educativo de Mirelle sólo podía ser en una telesecundaria. El director convocó de inmediato al grupo de maestros de la USAER asignado para que platicaran con nosotros acerca de Mirelle y su condición. La maestra tomó nota del caso, me dio instrucciones para el examen de admisión y, de ese día a la fecha, asume un vínculo de compromiso con Mirelle, que va más allá de lo que el salario y el horario le obliga, con la cual estoy muy agradecida.



Siguiendo las instrucciones de la maestra, me dediqué a prepararla en las asignaturas de Español y Matemáticas principalmente, y repasamos las demás. Presentó su examen, y el día de la publicación de los resultados, con gran incertidumbre acudí a la escuela y, al revisar las listas de aceptados, estaba el nombre de mi hija, no pude impedir que las lágrimas me brotaran.

Las satisfacciones que me da Mirelle son de todo tipo: es una hija amorosa, disciplinada y cumplida en sus deberes; lo que le ha valido ser ejemplo para muchos. Un programa radial *La Hora Nacional Puebla* le dedicó una sección para dar a conocer su historia; lo cual agradezco, pues sé que muchos padres de personas con síndrome de Down saben, por medio de Mirelle, que la inclusión es posible.

Mirelle pertenece a una fundación dedicada a hacer amigos entre personas regulares y personas con discapacidad intelectual, porque tan es importante el estudio como lo es el deporte y la inclusión social. No sólo es deportista, estudiante o artista, también es una joven con derecho a tener amigos, salir al cine o a tomar un café, o lo que quiera hacer. En resumen, tiene derecho a ser feliz.

La función es crear amigos para la discapacidad intelectual. Salen con ellos sin la compañía de los padres; en el caso de Mirelle, se llaman por teléfono, “chatean” y viven una amistad como la de cualquier persona. El fundador dice que esta institución debe desaparecer con el tiempo, pues la amistad no debe tener una fundación; la amistad con la discapacidad debe darse de manera natural. ¡Qué razón tiene! El día que el mundo lo entienda, la discapacidad se habrá convertido en capacidad.

La fundación emite bimestralmente un boletín a la comunidad con las historias relevantes de “sus cuates”. En el segundo bimestre de 2015, Mirelle fue considerada *La Cuata*, cuya historia mereció ser dada a conocer a nivel nacional. Mirelle ingresó a la secundaria y pasó al grupo regular como todos los demás. Al final del día, después de haber pasado por diferentes maestros, y preguntar cómo le había ido, me informaron que la conducta de Mirelle en clase había sido como la de cualquier otro, sin mayor inconveniente, pues no se levanta de su pupitre, no molesta a otros alumnos, acata las órdenes que recibe sin mayor problema, y atiende la instrucción que se le da de manera



casi inmediata; lo cual para mí no es sorpresa, pues siempre ha estado en sistema escolarizado y, ese día, se confirmó todo lo que había realizado en las escuelas anteriores. Mirelle aprende en todas las asignaturas del programa de la SEP, con la instrucción de la maestra de la USAER.

Con motivo del Día Internacional de la Mujer 2015, el H. Congreso del Estado de Puebla planteó otorgar un reconocimiento a mujeres poblanas que se hubieran distinguido por sus actividades en exaltar a la mujer. Las candidatas fueron empresarias, estudiantes y representantes de las bellas artes. Una de las candidatas fue Mirelle. Por unanimidad, la Comisión de

109

Equidad y Género votó para otorgarle a ella dicho reconocimiento, y es así como Mirelle obtuvo ese galardón; el cual un Congreso reconoce a una persona con discapacidad intelectual por su trayectoria deportiva, académica y por su esfuerzo en la inclusión. También Mirelle ha recibido otros reconocimientos por su esfuerzo y dedicación, entre ellos están:

- El H. Ayuntamiento de Atlixco, por su dedicación en el ámbito deportivo durante el periodo comprendido de octubre 2012 a noviembre de 2013, ya que Mirelle ha sido la única medalla paralímpica del estado de Puebla en la categoría C1 en natación.
- La escuela Melchor Ocampo por ser un talento destacado en el deporte.
- El H. Ayuntamiento de Atlixco por su brillante participación en el Selectivo Estatal de Natación de la Paralimpiada Nacional 2013.
- Como parte de una campaña nacional de publicidad, Mirelle recibe de manera particular un reconocimiento de una empresa privada que dice

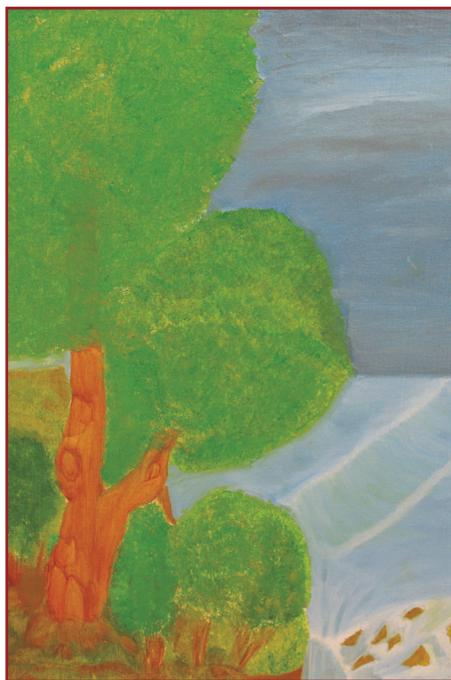
Mirelle: una vida extraordinaria

lo siguiente: “Porque eres un ejemplo a seguir y una fuente de inspiración para todas las mujeres mexicanas... Por tal motivo, esta compañía te felicita y te reconoce por tu compromiso, trayectoria, dedicación y profesionalismo. Muchas gracias por ser un ejemplo a seguir”.

- De manera conjunta, Mirelle y yo recibimos por parte del movimiento “Hermosamente Fuerte” un reconocimiento que dice: “La empresa reconoce tus logros, los cuales nos han dado una lección sobre cómo cambiar nuestra vida cuando se nos presentan algunas barreras en el camino y a encontrar nuevos proyectos que no sólo sean en beneficio propio, sino que también ayuden a más personas que podrían estar pasando por una situación difícil. Gracias por ser una mujer Hermosamente Fuerte”.
- El H. Ayuntamiento de Atlixco por sus logros en el deporte y por poner el nombre de Atlixco a nivel nacional.

110

Mirelle terminó el primer grado de secundaria con un promedio de 7.6 e inició sus “vacaciones”. En este punto, debo aclarar que Mirelle ya no siguió compitiendo, a pesar de que es una gran nadadora y sé que podría tener más éxitos en la natación, ya que desde hace cuatro años, padezco una enfermedad reumatoide grave que limita mis movimientos en casi todo mi cuerpo, que ya no me permite llevarla a nuestros entrenamientos acostumbrados. La vida te pone barreras, pero los límites los pones tú, y recordé entonces que, además de la natación, a Mirelle le gusta pintar. Entonces, las “vacaciones” se convierten en un gran taller de pintura.

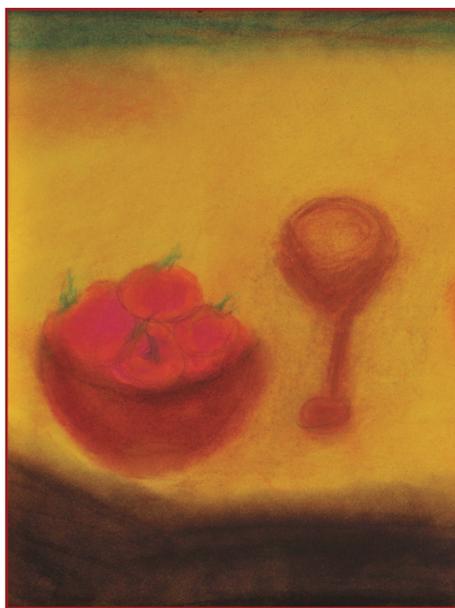


..... Familias • Mención honorífica.....

Le compré unas acuarelas y la motivé a que empezara a pintar, ahora con un sentido artístico. Le mostré en la computadora cuadros de pintores famosos del mundo (paisajes, bodegones, árboles y nubes) y le dije que pintara de manera libre. Salgo de la habitación y, al regresar, encuentro que Mirelle está pintando con mucho sentido aquello que le había encargado. No me quito de su lado y empiezo a dirigirla. Hago mención que yo no sé nada de pintura, ni de materiales, ni de técnica, pero busqué clases de pintura en internet y la apliqué con Mirelle, y nuestras “vacaciones” transcurrieron aprendiendo a pintar. Ya no la puedo llevar a nadar, y la pintura surge como una opción para que ella tenga la posibilidad de hacer algo más en la vida.

Publiqué las pinturas de Mirelle en una red social y una periodista, las vio y me invitó para que Mirelle expusiera de manera individual en las instalaciones del sistema de radio y televisión del estado de Puebla. Dicha invitación fue recibida el día 28 de agosto y la exposición debía ser inaugurada una semana después (el 4 de septiembre). Afortunadamente, yo tenía guardados muchos de los trabajos que hacía, más los realizados durante las “vacaciones”, lo que facilitó montar la exposición. Mirelle

111



pinta bodegones, naturaleza muerta, paisaje, flores y marinas. Emplea técnicas como óleo, acuarela, pastel y acrílico. Pinta sobre tela, papel, cartulina y, como todo niño regular, en lo primero que pintó fue en las paredes de la casa.

Mirelle recibió en el año de 2015 el reconocimiento individual otorgado por el Instituto Municipal de la Juventud Atlixquense, en la categoría de Inclusión Social, esta distinción, se dio por primera vez en el municipio de Atlixco. Forma parte de manera incluyente en toda actividad que un joven

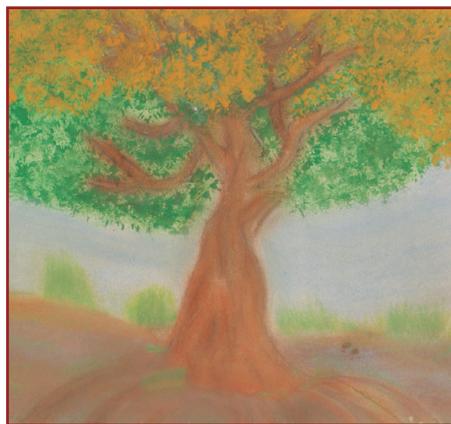
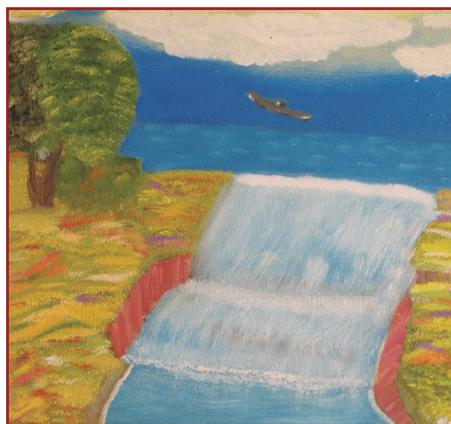
..... *Mirelle: una vida extraordinaria*



mexicano deba hacer, y una más es el hecho de que la exposición de pintura, fue un éxito. La gente se interesa por su obra y quiere comprarla, en los tiempos difíciles que nos toca vivir, ella se ha convertido en una emprendedora, como se le exige a los jóvenes regulares de hoy. A partir de su trabajo, puede obtener beneficio económico.

He recibido propuestas de cadenas comerciales para exhibir su obra y comercializarla, cosa que en su momento ella deberá decidir. Yo no sé cómo se valúa una obra de arte Down, pero he recibido la propuesta de un tasador especialista en arte, proveniente de una familia de pintores mexicanos muy famosos y destacados, que se ofrece a valuar la obra de Mirelle.

Mirelle durante un día común puede estar pintando, cocinando, o bien, pagando las compras de víveres en un supermercado, porque maneja su propia cuenta de banco y dispone de ella con toda libertad.



No sabemos dónde termine la historia de Mirelle. Lo que sí sé es que sus padres seguiremos haciendo todo por ella y hará buen uso de todo lo que se le enseña. Quiero decirles que para mí las personas con síndrome de Down son la otra cara de la moneda del ser humano, pues a ellos no los mueve la ambición. Ellas son personas sencillas y buenas; no son ángeles, pues a los ángeles no se les ve ni se les oye: ellos son personas con capacidades y virtudes como cualquier otra. Quizá deberíamos empezar a entenderlos para así ser una mejor sociedad, más humana, más justa, más equitativa y, sobre todo, más incluyente.

..... *Mirelle: una vida extraordinaria*

En el cotidiano andar con Mirelle he aprendido cosas innumerables, entre ellas destacan:

- La inclusión es tarea de todos, no debemos dejar la responsabilidad sólo a las autoridades o a la sociedad. Ambas partes se deben complementar en beneficio de los que deben ser incluidos y tomados en cuenta.
- La escuela es una parte importante en la inclusión de las personas con discapacidad, pero la familia es el principal punto de apoyo. En mi familia operamos como una tríada perfecta, donde todos y cada uno de sus miembros entiende su papel. Su padre suma, no sólo es un “proveedor”. Le interesa la vida de su hija y la apoya en todas sus actividades, y la estimula y fortalece.
- Mirelle es una joven muy independiente, que si bien hemos hablado de sus logros, también existe la parte de su responsabilidad con esta familia. Ella es responsable de su aseo personal y colabora con las tareas domésticas, y yo asumo mi papel como madre, guiando sus pasos. Trato de apoyar a mi esposo y a Mirelle con amor y respeto. Así es que esta historia no es de una persona, sino de una familia que, unidos en amor, respeto y armonía, llevamos nuestra vida día con día.

Es sumamente difícil poder decir a otros qué hacer o cómo hacerlo, pero si mi experiencia pudiera servir a otros padres, yo les diría que si bien tratamos de que la escuela, el gobierno o la sociedad incluyan a las personas con discapacidad, no es suficiente si no los incluimos en el seno familiar. Lo primero que se debe hacer es incluirlos en nuestra vida diaria. Si barres, si cocinas, o haces cualquier otra actividad, llévalos contigo; además de que es una enseñanza para ellos, también es la mejor forma de incluirlos. Cuando camino por la calle y me encuentro con otros padres y familias de personas con síndrome de Down, los primeros siempre van platicando entre sí, la persona con discapacidad siempre va callada, caminando y como apartada del mundo; en cambio, yo salgo con Mirelle y voy platicando con ella las cosas que en el momento estén pasando, o de su escuela o de cualquier otra cosa, siempre tratando de ponerla en tiempo presente. Así la respeto como persona, con el mismo derecho

a socializar como los demás. No es sólo darles comida, ropa o el sustento necesario, sino motivar su mente, su alma y su cuerpo. Inclúyelos en tu vida, luego lo harán los demás y, si no lo hacen, no importa, son tus hijos y de nadie más.



115



..... *Mirelle: una vida extraordinaria*



Abriendo caminos

Alicia Llanas Tehuitztl

Madre de familia

San Nicolás de los Garza, Nuevo León

MENCIÓN HONORÍFICA

117

Tenemos dos hijos con síndrome de Down, y aunque ambos presentan la misma condición, son tan parecidos y tan diferentes como cualquiera de nosotros. Ambos tienen distintas capacidades, pero los dos nos han demostrado que pueden hacer más de lo que nos imaginamos.

Elías tiene 10 años y medio. Le gusta jugar, cantar, bailar, bromear, el fútbol, hacer carne asada con su papá, ir al cine y al boliche. Cursa el quinto año de primaria regular. Es un niño muy dispuesto, pero muchas veces hay que estarlo motivando para que trabaje.

Eva tiene 8 años. Cursa tercer grado de primaria regular. Ella es una niña muy fuerte y ágil, buena para los deportes, intrépida y autosuficiente. Las niñas la buscan mucho, pero ella prefiere estar con los niños o estar sola. Su conducta a veces hace el trato difícil, pero gracias al trabajo en casa y escuela ha mejorado y superado muchas situaciones. Y aunque nuestra experiencia ha sido doble, quisiera enfocarme en Elías porque nos abrió las puertas al mundo del síndrome de Down, nos enseñó a ver y entender que discapacidad no significa incapacidad, y nos ha motivado a hacer más, por él, por su hermana



y por todos los niños con su misma condición, no sólo a nuestro alrededor, sino a todos lo que podamos tener alcance gracias a internet.

Tengo que ser honesta y decir que cuando supe del síndrome de Down en Elías, yo fui la primera en dudar de su capacidad por el diagnóstico. Por eso sé que la gran barrera para ellos no es que la alteración genética les haga más difícil lo que para otros es más natural, sino que la gran barrera es que, al saber de esas dificultades, las personas tendemos a limitarlos y no buscamos o no encontramos la estrategia adecuada para ellos, porque pensamos que no pueden leer o hablar y no suponemos que somos nosotros los que estamos fallando.

Ahora sé que la discapacidad es suficiente obstáculo en su vida, así que procuramos no ponerle más obstáculos y motivar a quienes están a su alrededor a que tampoco lo hagan. Por eso, cuando Elías tenía tres años, y en una junta en el CAM donde recibía estimulación temprana nos dijeron que “jamás aprendería en una escuela regular, los maestros no le iban a hacer caso y los niños lo tratarían mal”, no quisimos ponerle ese obstáculo y aunque hasta cierto punto, entiendo que el comentario lo hicieron con la preocupación y cariño que le tenían. Mi esposo y yo teníamos claro que en el CAM nuestro camino en educación especial había terminado; ahí recibimos los cimientos para que su desarrollo fuera el mejor y, por eso, siempre estaremos agradecidos, pero decidimos decir adiós, pues la visión que tenían para el futuro de Elías no era la misma que teníamos nosotros; y aunque no sabíamos a qué nos íbamos a enfrentar en el camino de la inclusión, decidimos darle la oportunidad. Y así



fue como durante el verano del 2008 buscamos una escuela que nos abriera las puertas, donde estuviera menos “protegido” y donde se le diera la oportunidad de crecer, desarrollarse, aprender y convivir como cualquier otro niño.

Primero en un maternal particular, luego en preescolar público y actualmente en la primaria pública, los tres ambientes regulares; en su mayoría niños sin discapacidad, algunos grados con maestras con experiencia otros grados, con maestros sin experiencia pero con ganas de ver qué se podía hacer.

Este es el octavo año en que Elías está incluido, y es la fecha que no nos arrepentimos de haber decidido por la inclusión. Buscamos escuelas cerca de la casa y que contaran con USAER; fueron varias las escuelas de la zona que visitamos y rápido encontramos donde fueran aceptados mis hijos; hemos trabajado de manera conjunta todos estos años siempre pensando en los niños. Tanto el jardín de niños donde asiste Eva, así como la primaria de Elías, son escuelas relativamente pequeñas, con grupos de no más de 30 niños. Están localizadas a unas cuadras de nuestra casa y la mayoría de los alumnos son de esta zona, así que es común encontrarnos con ellos en el cine, en la tienda o en el parque.

Como familia tratamos de que la inclusión sea en todos lados, al final ellos son parte de este mundo y no podemos tenerlos encerrados, así que tratamos de brindarles tanto experiencias como herramientas para el futuro; por ejemplo, cada día caminamos a la escuela y desde ahí fomentamos y conscientizamos en el día a día, con los vecinos, con la gente que trabaja o está de paso por la colonia. Hasta ahora no hemos tenido problemas con respecto a la permanencia, fueron aceptados en la escuela y todo el personal —desde la directora hasta el de intendencia— sabe que tanto Elías como Eva pertenecen ahí, y defienden su lugar como lo hacen con cualquier otro niño. Pero a nosotros no nos basta con que tengan un lugar asegurado, queremos que se les dé la oportunidad de participar y aprender como a todos los demás.

La parte social fue fácil, pero la parte educativa es siempre más compleja, porque involucra entender que ellos tienen la capacidad de aprender. Y esa creo, es la mayor barrera para un niño con síndrome de Down: la percepción que se tiene sobre su capacidad para comprender. La gente los conoce como



niños cariñosos, pero no como niños capaces de aprender a leer escribir, hablar, seguir instrucciones.

Ha sido un trabajo constante demostrarle a los demás —maestros, compañeros y padres— que mi hijo no sólo está llenando un espacio en la escuela, que no sólo va a pintar o pasar el rato, sino que realmente puede aprender, incluso hasta puede quedar en el cuadro de honor. Y decirlo es muy fácil, pero conlleva el reto: ¿Cómo enseñarle a un niño con síndrome de Down?

En preescolar todo es canto, juego, muy didáctico, pero luego viene la primaria; el cambio es grande, se espera que lea, escriba, hable, participe. Pero Elías no era capaz. No le faltaban ganas, simplemente no habíamos encontrado la manera de llegar a él. Nos costó entender que los métodos tradicionales para leer o contar no estaban funcionando, y que no era cuestión de darle tiempo, como muchos especialistas sugieren, sino de buscar otras opciones.

Elías empezó a tener problemas de conducta recién entró a la primaria, quizá algunas personas hubieran dicho que era el claro ejemplo de por qué debía de estar en una escuela de educación especial —y hasta yo tuve mis dudas—, pero al final fue la manera de reaccionar y buscar más. Los problemas de conducta eran un reflejo de las dificultades que presentan muchos niños al iniciar la primaria. Elías no sabía leer, ni copiar del pizarrón, y los materiales, las tareas, las clases, eran demasiado para él. Habíamos pasado dos años intentando enseñarle a leer por el método fonético y silábico, pero no estaba funcionando; así que pensé que debía existir otra manera.

En ese entonces —enero de 2012— sólo reconocía su nombre, una que otra letra, contaba hasta el número tres, escribía copiando por encima de las letras. Mi misión fue encontrar la forma de enseñarle a leer, contar y escribir. Me puse a investigar en internet, pregunté a otros padres, y así fue como tomé el curso del método Troncoso para lectura, y el programa *TouchMath* para matemáticas. Empecé a trabajar en casa y les explique a las maestras de qué trataban ambos métodos y pusimos manos a la obra, todos trabajando en equipo, con la misma meta: que Elías aprendiera a leer y a contar, y fue cuando por fin comenzamos a ver avances en lectura y matemáticas.

Yo hacía el material principal; tanto la maestra de apoyo como yo hacíamos actividades y las repasábamos todos los días, y las maestras de grupo integraban esos aprendizajes durante sus clases. En ese entonces no entendía, pero lo que hacemos hoy por nuestros hijos, también beneficiará a los que vienen detrás. Y nosotros lo vivimos como familia, pues tenemos dos hijos con síndrome de Down; por eso, con Eva fue más fácil, pues ya había un camino trazado; aunque



no podía ser exactamente el mismo porque Eva es diferente. Pero al menos sabíamos que si algo no funcionaba, no debíamos dejar pasar tiempo. Debíamos buscar e intentar otra cosa; por ejemplo, para ella no funcionó el método Troncoso, pero no dejamos pasar más tiempo e intentamos *Fast Flash*, que actualmente se usa para otros niños con síndrome de Down, apoyándonos en el fonético gestual —que también es de mucha ayuda para el lenguaje y para la escritura, sobre todo a la hora de dictados.

Hoy Elías y Eva leen, escriben, hablan, aprenden, participan, suman, restan, tal vez no de la manera ni con la rapidez con la que lo hacen otros niños, pero lo hacen porque ellos pueden. Y no los cambiamos a ellos, pues siguen siendo los mismos niños. Simplemente entendimos que la mejor manera para aprender era la visual y concreta; simplificamos y aumentamos textos, usamos más imágenes, y los maestros se apoyan en otros niños para guiarlos en las actividades, e incluso se les han asignado tutores.

Como mamá, y ninguna experiencia en docencia, me era muy fácil dejar a Elías en la escuela y esperar lo mejor. Todas las maestras hicieron lo mejor que pudieron con los métodos tradicionales, pero no era suficiente; creo que es un reto que tenemos los adultos: estar en constante aprendizaje, buscando nuevas

técnicas, métodos, programas para intentar con nuestros niños. Gracias a Elías y a Eva encontré mi pasión por la docencia (de niños y adultos), y aunque no tengo un título oficial, eso no ha sido impedimento para darme a la tarea de investigar, preguntar, ir a cursos, diplomados, congresos, leer en internet y en libros, y todo lo que aprendo, lo que intento y funciona, lo comparto con los maestros. También por medio de mi página (<http://www.aliciallanas.com>) puedo llegar a otros padres y maestros en otras ciudades, incluso en otros países, porque sé que mis hijos no son los únicos niños con síndrome de Down, y sé que lo que nos ha funcionado, les puede funcionar a otros. Internet ha sido una gran herramienta para compartir nuestra experiencia, no sólo en el área familiar, también en la escolar. Y ha servido de ayuda a otros padres para confiar en sus hijos, a los maestros para encontrar estrategias que funcionan con sus alumnos y para abrirme la oportunidad de dar pláticas y cursos presenciales y en línea.

Cuando yo era niña, en la escuela y en la iglesia había niños con alguna discapacidad. Jamás tuve curiosidad de ver cómo les enseñaban, pero no tenía duda de que su lugar era ahí, con nosotros, como cualquier otro niño. Pero al estar del otro lado de la moneda, ser la mamá de dos niños con síndrome de Down, aun con todo el amor y optimismo del mundo, confieso que tenía miedo; dudaba de la inclusión de mis hijos a la educación, no por ellos, sino por los demás. Miedo a que los trataran mal, miedo a que no tuvieran amigos, pero ¿no es ese el miedo de toda madre? Al final, con síndrome de Down o sin él, queremos que nuestros hijos sean aceptados. Y si a uno como padre le gana el estrés porque por más que le dices una cosa una y otra vez no hacen caso, o porque te frustra no entender lo que te está tratando de decir, ¿qué puedes esperar de los demás?

De las maestras que tienen a su cargo a tantos niños, o de los compañeros que los ven como bebés, o de los otros papás que tienen miedo de que “se les pegue algo malo” de nuestros hijos, he aprendido que la situación no va a cambiar por arte de magia, la perspectiva de la gente cambia con el tiempo, con la convivencia diaria. Los niños son amables por naturaleza, y al crecer en un ambiente inclusivo, esa amabilidad y bondad se forta-

leen, no porque los niños con síndrome de Down sean puro amor (cosa que no es cierto, son tan felices y enojones como cualquiera), sino porque tienen la oportunidad de que día con día experimenten aceptación, comprensión, responsabilidad, compasión, empatía, trabajo en equipo, de una manera que muchos no la tienen.

Yo veo a los que conviven con Elías y con Eva en la escuela. Veo la paciencia y disposición de querer ayudarles; un simple saludo o acompañarlos a comer en la hora del recreo, de cuidarlos y protegerlos si es necesario, para ellos no importa que la apariencia sea diferente, o que a veces sean rebeldes, ni que no se les entienda mucho al hablar. Ellos forman parte de los logros de mis hijos, desde cargar a Eva para ayudarla a moverse en el pasamanos o ser su tutora dentro de clase, y no por obligación, sino por su propia voluntad. Entonces recuerdo lo que me dijeron: “Jamás aprenderá en una escuela inclusiva, los maestros no le harán caso y los niños lo tratarán mal. Él jamás podrá aprender en educación regular”, y me alegro realmente de no haber hecho caso. Estoy segura, convencida, de que mis hijos no serían los que son ahora de no ser por la inclusión, ni nosotros, ni los maestros, ni sus compañeros, ni los padres de familia seríamos los mismos de no haber confiado.

Una persona dijo en una conferencia que el síndrome de Down ha sido el mismo siempre, lo que ha cambiado es la actitud que tenemos nosotros hacia las personas que lo presentan.

Por eso mi recomendación a otros padres, y a todo quien esté con un niño con síndrome de Down o cualquier otra discapacidad, es que necesitamos cambiar de actitud. Padres, no podemos esperar que la gente tenga mejor actitud hacia ellos, si no empezamos con nosotros. Disfruta a tu hijo, míralo crecer, enorgullécete de él, celebra cada logro. Camina por la vida con la cara en alto y con una gran sonrisa; nuestros hijos pertenecen a este mundo. Y así como para nosotros fue una sorpresa el síndrome de Down, y nos tomó un mes, dos meses, un año asimilarlo, para los demás puede ser igual; la gran diferencia es que tu hijo te tiene a ti. Te tiene para que seas su defensor, el que hable y luche por él. Tú eres quien vas a educar a los demás con el ejemplo, y lo que esperas de él debes transmitirlo.

..... *Abriendo caminos*

En este camino de la inclusión, la mayoría se sorprende al ver a un niño con síndrome de Down en una escuela regular. Lo sabes por los gestos que hacen, pero todos hemos ido aprendiendo que la escuela es un lugar para todos, independientemente de las habilidades: todos necesitamos de todos. Las maestras de grupo al principio tienen miedo de tener un niño con esta alteración genética y no las culpo, las entiendo completamente. Es por eso que para nosotros es importante que no se sientan solas, tanto la USAER como yo, o algún tercero especialista en síndrome de Down e inclusión, les damos la ayuda necesaria para que se sientan confiadas y acompañadas; y con el paso del tiempo, se dan cuenta de que son niños y que no hay nada que temer. Así, cada vez es más fácil hacer sus propias adecuaciones o implementar nuevas estrategias. Es importante mantenerse en constante comunicación con el equipo de la USAER, así como con los maestros de grupo y la directora, conversar acerca de las habilidades y áreas de oportunidad de las personas con este síndrome, investigar, hacer lluvia de ideas, buscar ayuda de personal externo, de ser necesario; planear el trabajo en conjunto (grupo, apoyo, casa) y, sobre todo, quitarnos esa idea de que “no pueden” o “su lugar es en educación especial”, y simplemente dejarnos sorprender. Y así poco a poco, todos en conjunto, iremos abriendo caminos nuevos para nuestros chicos con síndrome de Down y otras discapacidades.

CATEGORÍA



Alumnos



El largo y sinuoso camino a la inclusión

Zauriel Alejandro Martínez Hernández
San Luis de la Paz, Guanajuato

PRIMER LUGAR

127

Lo que escribiré a continuación tal vez no sea lo esperado, y probablemente cause cierta incomodidad; pero es mi realidad y este espacio me da la oportunidad de platicar cómo ha sido para mí este proceso de inclusión.

Autor: **Zauriel Alejandro Martínez Hernández**
(alumno con aptitudes sobresalientes)
Institución educativa: **Colegio Gonzalo de Tapia**
Formato de participación: **Literario**

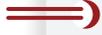
Considero que nacemos sin saber que somos diferentes, creyendo ser iguales a todos; pero conforme se va creciendo nos van haciendo saber que hay algo distinto en nosotros. Para mí al principio fue agradable. Recuerdo poco de aquellos años, pero lo que puedo recordar es esa aprobación a todo lo que hacía, las felicitaciones y muestras de afecto por hacer bien lo que se me pedía.

Aprendí a leer de forma autodidacta a los tres años. Ya entrando en el preescolar esto me permitió ser promovido a la escuela primaria, y fue ahí donde comencé a experimentar esa sensación. Son tus iguales los primeros que te hacen ver que ser diferente, aparentemente, no es aceptable. A pesar de continuar haciendo bien las cosas, desagradas y te vuelves objeto de burlas, sufres acoso y maltrato.

Durante mi camino por la primaria obtuve siempre excelencia en las tres asignaturas de la prueba ENLACE. En mi penúltima prueba logré la más alta calificación de mi estado. Siempre fue gratificante para mí obtener reconocimientos: era evidencia de que hacía bien las cosas.

Durante un tiempo en mi escuela, los profesores se sentían satisfechos de su trabajo y, por periodos cortos, recibía aceptación. No así con mis compañeros, quienes veían esto como una excusa para excluirme.

En casa, las cosas eran diferentes. Mi necesidad por el conocimiento era aplacada y me proporcionaban aquello a lo que tanto he llegado amar: los libros. Al principio, los libros fueron mi refugio: un escape a los malos recuerdos vividos durante el día. Debí haber leído la saga de *Harry Potter* más de siete veces.



Recuerdo que mis padres pelearon muchas batallas por mí. Continuamente iban al colegio a quejarse por el trato que se me daba. Pero un día, me imagino que ya no soportaron más y me cambiaron de escuela. Ahí comenzó una nueva etapa y, con una mentalidad diferente, inicié mi último año de primaria y comencé la secundaria.

Es triste ser víctima de *bullying*, pero es más triste ser víctima de la omisión por parte de los adultos. Un día, por casualidad me enteré de que darían becas por motivo del Bicentenario y le insistí a mi padre que viera si podía ser candidato. Después de unos días, me comentó que no se había podido y así lo dejé. Ya pasado el tiempo, un día me platicó que un inspector había impedido que yo participara, pues esto le generaría a él más trabajo: “Al final de cuentas, tú no necesitas de eso”, me dijo. En ese entonces, creo que él no comprendía que no era por el reconocimiento, era por mi necesidad de sentirme parte de algo.

A mí se me ha negado hasta esa posibilidad de saber si soy sobresaliente. Me enteré de que existe un proceso por el cual te diagnostican sobresaliente y, por lo que ahí mencionaba, tal vez yo lo era. Hoy en día no lo sé, pues al solicitar a mi delegación que se me practicara dicho proceso, se me dijo que yo no era sobresaliente, así sin más, sin argumentos ni una mínima inspección. Al parecer, mis logros y desarrollo no eran suficientes para merecer esta atención, que por derecho merecía. Yo no quería saberme sobresaliente por levantar mi ego o sentirme diferente; todo lo contrario, de serlo, en aquel entonces, me hubiera gustado recibir algún apoyo para comprender mi situación.



Todo esto te obliga a querer ser igual a todos, a querer dejar de ser quien eres y terminas por engañarte a ti, buscando por todos los medios encajar, al grado de buscar salidas equívocas. Yo, para no sentirme fuera de contexto en mi paso por la secundaria, intentaba sacar calificaciones más bajas, creyendo que así la aceptación se daría.

En el proceso a la inclusión he resultado herido. A pesar de que esas heridas hoy han sanado, en mi caso la inclusión no inició por medio del sistema educativo. Considero que comenzó cuando me decidí a que, sin tomar en cuenta nada, formaría parte de mi sociedad. Y sin importar el qué dirán, sería libre de desarrollarme y desarrollar mis habilidades. El proceso de inclusión comenzó en mí y con mi gusto por las letras. Ya no importaría si era aceptado o no: yo me aceptaría tal cual y aceptaría a la sociedad a la que pertenecía. Curiosamente fue cuando las personas comenzaron a incluirme dentro de su sociedad.

La verdadera inclusión se dio cuando me mostré tal como soy a las personas correctas; personas que, a pesar de la diferencia de edades, me ven no como una persona sobresaliente, sino como un igual. ¿O acaso no es ésta la verdadera inclusión?

Esas personas, por su sensibilidad, me incluyeron en su círculo, y a partir de ahí, en la sociedad. Recuerdo que en una ocasión una de ellas me dijo que me había metido en el mundo de los locos. Eso me dio confort, pues le habían dado un significado diferente a la palabra *locura*, la cual hasta hace tiempo la conocía de forma despectiva. Hubo quien también una vez me dijo que era “un niño raro”. Creo que nunca me sentí más cómodo con ese término, pues sabía de

quién provenía y el significado que para él tenía.

Cuando publiqué mi libro de cuentos, a más de alguno escuché decir que no lo leería porque no quería saber qué traía en la cabeza; cuando lo que escribí venía del corazón, pues es ahí donde se albergan los mejores momentos que vivimos. Pero esto es así y, si queremos incluirnos, también debemos ser comprensivos y objetivos con los demás.

Todas las instituciones dedicadas a la cultura y el desarrollo humano son buenas. En ocasiones sólo ocurre que no nos topamos con las personas correctas dentro de ellas, pero cuando esto pasa, cosas muy agradables se dan. En mi caso, por medio de la publicación de mi libro, conocí a la Lic. Martha Hernández Núñez, quien es la directora de promoción cultural de mi estado.

Hoy mi libro ha viajado a la Feria del Libro del Palacio de Minería y la Feria de Libro de Tijuana, y tuve la oportunidad de presentarlo en la Feria del Libro de León, en el foro del Fondo Guanajuato; además de presentarlo también en otros municipios de mi estado. Esto me dio la oportunidad de participar y, al mismo tiempo, de aprender. En la Casa de Cultura de mi ciudad doy cursos de escritura a niños con la necesidad de expresar ideas y sentimientos.





Tengo 14 años y el camino aún es largo, y tal vez sea sinuoso, pero estoy seguro de que lograré mis metas. Aún sigo en esos mundos a los que te llevan las letras, pero ya no como un escape de mi realidad, ahora es como parte de mi aprendizaje. Considero que me falta poco para dominar el inglés y, mi gusto por la música me ha obligado, a aprender a tocar guitarra. El gusto por las artes y una cultura más amplia crece cada día. Recién pasé mi examen de preparatoria; así que, poco a poco, el camino se acorta para alcanzar mis sueños.

Mi proceso a la inclusión no fue fácil, pero ¿qué si lo es? Y si lo hubiera sido, ¿el día de hoy tendría el mismo valor?

ZAU

El vaquerito

José Antonio Sánchez Tela
Chiautla de Tapia, Puebla

SEGUNDO LUGAR

133

Me llamo Toño. A mí me cuesta hablar y escribir por mi discapacidad. La gente que no me conoce no entiende lo que digo. Vivo en San Juan de los Ríos de Chiautla de Tapia. Nací con parálisis cerebral. En mi primer año de vida, mi mamá se fue de la casa y nos dejó a mis cuatro hermanos y a mí solos con mi papá. Desde entonces, vivo con mi padre, don Antonio Sánchez Escamilla.

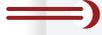
Autor: José Antonio Sánchez Tela
(alumno con parálisis cerebral)

Institución educativa: Escuela Mariano Antonio Tapia

Formato de participación: Literario

A los seis años, mi papá buscó una escuela para mí. En mi comunidad le dijeron que no podían admitirme, por lo que me llevé a Chiautla, que queda a media hora de mi pueblo. Para poder ir, mi papá me llevaba caminando y otras veces cargando en sus hombros, no había carretera ni carros para poder ir. Me inscribió en la Escuela Primaria Mariano Antonio Tapia, donde me aceptaron porque había un maestro de USAER. Ahí estudié de primero a sexto año con el apoyo de los maestros Eulogio, Ángeles y otros profesores más. Con ellos aprendí a leer y escribir. Me enseñaba las letras, los números y muchas otras cosas que se me dificultaban. Al inicio algunos compañeros me rechazaban, me empujaban o pegaban, mientras que otros se hicieron mis amigos.

Ya en cuarto año, comenzamos a ir en camioneta. Ya no caminaba, eso era muy cansado. Recuerdo que me levantaba a las 3:30 de la mañana, pero mis ganas de ir a la escuela eran más grandes cada día. Me gustaba participar en la clase de Educación Física, donde comenzó mi carrera deportiva. Recuerdo que a los nueve años me llevaron a competir a Izúcar de Matamoros, donde corrí 100 metros y quedé en primer lugar. Tengo mi primera medalla en atletismo. Después fui a Puebla, donde corrí 200 metros y también gané el primer lugar. Desde pequeño mi papá me enseñó a andar en bicicleta; una amarilla que tenía rueditas atrás para no caerme; pero no pude por mi mano, que no se movía; mi pie, sólo poquito. Me sentía mal de no poder, hasta que logré andar en bici como a los siete años, después de caerme muchas veces, de que me saliera sangre y me quedaran cicatrices. Me gustaba andar en bici todos los días cuando estaba en mi casa.



A los 12 años pude hacerlo en una bicicleta rodada 20, que me regaló mi hermano Paco, porque veía que me gustaba, y sentí emoción. Salía a dar la vuelta por mi pueblo. Luego mi papá me regaló una bici rodada 26, en la que andaba. Una vez que fui a Matamoros a correr, mis maestros, que me enseñaban a correr, vieron que yo sabía andar en bici y me dijeron que si quería competir en ciclismo y les dije que sí. Competí en Puebla cuando tenía 13 años y gané el primer lugar. Seguí compitiendo. Me iba bien y sacaba primeros, segundos y terceros lugares; posteriormente, mi maestro me llevó con mis profesores de ciclismo, que tenían una asociación de parálisis cerebral, y con quienes sigo. Soy campeón nacional y he ganado medallas. He ido a León, Aguascalientes, San Luis Potosí, Morelia, Hermosillo, Monterrey, Querétaro, Cuernavaca, México, y otros lugares que ya no me acuerdo. Voy a seguir compitiendo en bici, me siento bien haciéndolo, aunque me ha costado mucho trabajo porque no tenemos dinero para ir.

Mi papá consigue el dinero para ir, trabajando en el campo, pescando en el río o él ve cómo para que vayamos.

En la secundaria tenía varios maestros, y uno de ellos no me ponía trabajos o no me llamaba a trabajar pero también tenía apoyo de la maestra Ana, de la USAER, y ella trabajaba conmigo tres días.

Mis compañeros algunos eran buenos, pero otros me pegaban nomás porque sí. Yo no hacía nada, pero una niña que se llamaba Karen me ayudaba, me decía que los dejara y fuera con ella.

La materia que más me gustó fue la Educación Física. Para ir a las competencias, los maestros y mis



compañeros me apoyaban con dinero desde un peso, dos pesos, tres pesos o cinco pesos, o lo que pudieran.

Cuando terminé la secundaria, me fui al CAM de Tulancingo, porque ahí le dijeron a mi papá que había una escuela donde me iban a enseñar muchas cosas. Cuando empecé a ir, me sentía a veces bien y a veces mal porque no conocía nada. Ahora ya llevo dos años asistiendo, viajando solo en la camioneta y ya empecé tercer año. Ya aprendí muchas cosas: ya sé planchar, ya se hacer pay, pan de muerto, gelatinas, tamarindo, alegría y muchas cosas más. A veces cocino en mi casa, sé hacer arroz con leche, huevos fritos.

Yo no podía controlar la saliva, pero ahora ya puedo. Me llevo bien con mis compañeros. Con lo que he logrado, me siento bien, contento, feliz y quiero hacer más cosas: manejar un carro porque ya sé andar en moto, quiero enseñar a otros niños a andar en bici, ver bien, y me gustaría casarme. A los niños que son como yo, les diría que le echen ganas, que puede hacer todo. A la gente que me ve raro, le digo que no hagan eso, que yo soy bueno e igual a ellos.

Días felices y diferentes en la escuela secundaria

Isabel Guadalupe Sánchez Tela
Puebla, Puebla

TERCER LUGAR

137

- ⇒ Soy Lupis. Una niña tímida, aunque me dicen que soy una adolescente. Hablo mucho con mi amiga Karla que va en otro salón.
- ⇒ Me gustan mis ojos por su color café y mi boca porque es chica. También me agrada usar vestidos y pantalones que me
- ⇒ hagan ver bien.

Autor: **Isabel Guadalupe Sánchez Tela**
(alumna con discapacidad intelectual)

Institución educativa: Escuela Secundaria Técnica Núm. 50

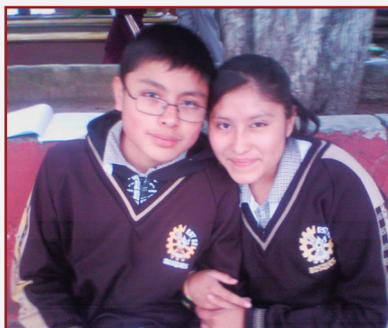
Formato de participación: Literario

Cuando convivo con mis compañeros, me llevo mejor con los niños, y a veces con las niñas, porque me dicen que las incomodo por la forma de platicar, o si les digo lo que me pasa, se alejan. Esto no lo entiendo, porque sólo digo lo que pienso. Me hacen caras como de que estoy loca o me dan la espalda. Me siento triste, pero se me pasa cuando los demás compañeros me hablan y trabajamos juntos, me siento más contenta.

A veces me gusta mi forma de ser, a veces no, porque siento que la gente me rechaza y se aleja. Pero trato de cambiar para que me hable, por eso es que a veces ya no hablo mucho.

Aun así me siento orgullosa de mí, porque me apuro. Le hecho ganas para no reprobar, hasta saqué dieces cuando estaba en segundo. Mi promedio fue de 8.8. Mis papás me felicitaron y me dijeron que sí podía. Aunque me cuesta trabajo leer y escribir, no sé mucho. Me faltan letras o pongo más; pero escribo más que cuando iba en primaria, porque en primaria no escribía mucho y los maestros que tuve no me enseñaron: me regañaron mucho, siempre le mandaban recados a mi mamá de que no hacía nada, y mi maestra Martha, que me dio en quinto grado, me enseñó a sumar y restar; pero no sé dividir ni multiplicar ni otras cosas.

Estuve en muchas primarias porque, en algunas, no me quisieron los maestros ni mis compañeros. Mis





papás hablaban con todos para que vieran que yo no aprendía igual que los demás. Yo no sabía que tenía una discapacidad, así dicen que tenía, porque no aprendo mucho en la escuela.



Mis papás siempre han estado conmigo, hablando a los maestros de mi discapacidad. Siempre al llegar a casa revisan mi tarea y me ayudan para que la haga y no me reprueben. Ellos escriben en una libreta lo que pienso, les digo de la tarea, y luego yo lo copio: eso sí me sale. Aunque sí entiendo algunas palabras, mi hermana me ayuda también a escribir, me lee mi tarea o los libros que debo leer para que yo sepa lo que dicen y haga mi tarea. La tarea de inglés se me hace difícil, pero la maestra me ayuda para que no tenga problemas y tenga buena calificación.



En mi casa debo ayudar, a veces, a hacer la comida y darle de comer a mi hermana chiquita Camis, que ya va al kínder. Lavo los trastes y acarreo el agua para la ropa, los trastes y bañarme, aunque lo hagamos toda la familia, termino cansada y debo todavía hacer la tarea, pero así ayudo a mis papás, porque los dos trabajan. Cuando llueve, como en estos tiempos, se ponen tinas para que el agua que cae del techo sirva para bañarnos.



Aun así le echo ganas a estudiar, porque quiero ser estilista, y demostrar a la gente que yo sí puedo hacer muchas cosas. Quiero aprender a pintar las uñas, peinar



el cabello, hacerles chinos a las mujeres que lo pidan. Y si me hago famosa, tal vez sea estilista de artistas, y con el dinero que gane, le haría su casa a mi mamá de tres pisos; y si se puede, también le compro un coche. Y a mi hermana Fati su *laptop*, para que pueda hacer su tarea. A Camis le compraría un perro grande y le haría su cuarto bonito, y ayudaría a mis papás para cuando le hicieran su fiesta de 15 años. A mi papá le ayudaría para que ya no trabaje tanto, porque es un doblador —se llama así porque dobla láminas— y le pagan muy poquito. Mi mamá limpia casas y con eso ayuda a mi papá.

Uno de mis grandes logros es que ya no repruebo materias, porque cuando estaba en primaria, pasaba mucho esto. Mi mamá me dice que tengo discapacidad intelectual, porque aprendo muy lento; además de que se me olvidan mucho las cosas. Pero desde que entré a la secundaria ha sido diferente, puedo trabajar en equipo, los maestros me explican lo que no entiendo y me tienen paciencia. Aunque no todos mis compañeros me aceptan, me gusta la escuela, por eso sigo aprendiendo aunque me sienta diferente, tal vez porque hablo a veces mucho, y porque soy lenta para escribir y leer. Siento que entre más me discriminan, le echo más ganas, y les demuestro que sí puedo. Los maestros también me ayudan a que haga mejor las cosas y me dicen que yo puedo.





También mi maestra de USAER, Rosario, me ha ayudado, porque me enseña no sólo cosas de la escuela, sino que me dice que yo puedo hacer las cosas y que a nadie se le debe hacer menos. Y todo consejo que me da es para que esté bien. Ella habla con mis compañeros y maestros para que me acepten y convivan conmigo. Pienso que los obstáculos que más he tenido que vencer son las calificaciones, no reprobado, y los exámenes. También debo controlarme, porque sufro de ataques, como de convulsiones. Dice el doctor que es porque soy ansiosa, y por eso tomo medicinas que me ayuden para no tener ansias.

Mi motivación para no reprobado y ser estilista es mi familia, porque me quieren y los quiero mucho. Y quiero demostrar que yo sí puedo hacer las cosas. Por eso, lo que les diría a los niños como yo es que sigan adelante, hay cosas que nos esperan, pero no sabemos qué es; y eso puede ser algo que nos deje ser más felices. Son obstáculos que Dios nos pone para superarlos y seguir adelante.



Yo en mi escuela



Michel López Ramiro
Amozoc, Puebla

MENCIÓN HONORÍFICA

143

Autor: Michel López Ramiro
(alumna con discapacidad intelectual)

Institución educativa: Escuela primaria Cuauhtémoc

Formato de participación: Plástico (dibujo)

Transcripción

Para mí era muy difícil entender lo que explicaba la maestra y trabajar en equipo. Reprobé tercer grado y me sentí muy triste. Otra vez en tercero, tuve que estudiar más. Mi mamá y mi papá, mi hermano, mi amiga, la maestra Paola y mis otras maestras me ayudaron a entender más.

Ahorita estoy en sexto. Mi maestra Adriana me explica lo que no entiendo y ya hago bien mis trabajos. Me siento feliz porque trabajo en equipo, expongo lo que hacemos y saco buenas calificaciones.

Miembros del Jurado Calificador

Categoría Escuelas

Dr. Eliseo Guajardo Ramos

Universidad Autónoma del Estado
de Morelos

Mtra. Raquel Jelinek Mendelsohn

Confederación Mexicana de Organizaciones
en Favor de la Persona con Discapacidad
Intelectual, A. C. (CONFIE)

Mtra. Noemí García García

Escuela Normal de Especialización (ENE)

Dra. María Alicia Zavala Berbená

Universidad De La Salle Bajío

Mtra. María Santa Pérez Herrera

Secretaría de Educación Pública de Hidalgo

Mtra. María del Carmen Escandón

Instituto Nuevo Amanecer

Mtra. Ofelia Torres Acosta

Universidad Tecnológica de Santa Catarina
(UTSC)

Categoría Familias

Dr. Enrique Garrido Ramírez

Confederación Mexicana de Organizaciones
en Favor de la Persona con Discapacidad
Intelectual, A. C. (CONFIE)

Lic. Germán Bautista Hernández

Dirección General de Atención a la
Discapacidad, CNDH

Mtra. María del Carmen Campillo

Subsecretaría de Educación Básica, SEP

Dra. Elisa Saad Dayan

Universidad Nacional Autónoma de México
(UNAM)

Categoría Alumnos

Dra. Pilar Domínguez Rodríguez

Universidad Complutense de Madrid

Dra. Alejandra García Franco

Programa Adopte un Talento (PAUTA)

Mtra. Francesca Munda Magill

Universidad Anáhuac

Dra. Julieta Zacarías Ponce

Centro de Adiestramiento Personal y Social,
A. C. (CAPYS)

Mtra. Alma Delia Jiménez Nolasco

Dirección General de Desarrollo Curricular,
SEB, SEP

Organización de la décima primera convoca- toria del Concurso Nacional de Experiencias Exitosas de Inclusión Educativa 2015

Secretaría de Educación Pública (SEP)

Tania Matzi Gallegos Vega
Rosario San Agustín Reyes
Nicole Rendón Wagüi

**Consejo Nacional para Prevenir la
Discriminación (CONAPRED)**

María José Morales García
Jaime Cuevas Martínez

**Organización de Estados Iberoamericanos
para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)**

Patricia Aldana Maldonado
Mayra Ratia Galindo

Fundación MAPFRE

Jehiely Itzel Contreras Caamal